

Utjecaj orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece

Vuletić, Marko

Doctoral thesis / Disertacija

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Dental Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Stomatološki fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:127:174131>

Rights / Prava: [Attribution-NonCommercial 4.0 International/Imenovanje-Nekomercijalno 4.0 međunarodna](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-25**



Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb School of Dental Medicine Repository](#)





SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
STOMATOLOŠKI FAKULTET

Marko Vuletić

**UTJECAJ OROFACIJALNIH RASCJEP
NA KVALITETU ŽIVOTA OPERIRANE
DJECE**

DOKTORSKI RAD

Zagreb, 2017.



UNIVERSITY OF ZAGREB
SCHOOL OF DENTAL MEDICINE

Marko Vuletić

**THE IMPACT OF OROFACIAL CLEFTS
ON QUALITY OF LIFE IN OPERATED
CHILDREN**

DOCTORAL THESIS

Zagreb, 2017.



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
STOMATOLOŠKI FAKULTET

Marko Vuletić

**UTJECAJ OROFACIJALNIH RASCJEP
NA KVALITETU ŽIVOTA OPERIRANE
DJECE**

DOKTORSKI RAD

Mentor: izv.prof.dr.sc. Predrag Knežević
Komentor: izv.prof.dr.sc. Darko Marčinko

Zagreb, 2017.

Zahvaljujem mentoru istraživanja prof.dr.sc. Predragu Kneževiću, dr.med.na znanstvenoj i stručnoj pomoći, te na uloženom vremenu i trudu tijekom cijelog poslijediplomskog studija.

Zahvaljujem komentoru prof.dr.sc. Darku Marčinku, dr.med. na suradnji i pomoći u izradi ovog rada, te na nesebičnom znanju i iskustvu.

Zahvaljujem svojoj supruzi i cijeloj obitelji.

SAŽETAK

Orofacijalni rascjepi najčešće su prirodene malformacije koje zahvaćaju kraniofacijalne strukture. Djeca rođena s ovom vrstom malformacije imaju poteškoća s govorom, sluhom, dentalnim nepravilnostima i karakterističnim promjenama izgleda nosa i usne koje utječu na sva područja zdravlja. U literaturi se navodi kako orofacijalni rascjepi imaju velik utjecaj na psihološki razvoj pacijenata, ali i njihovih obitelji. U Hrvatskoj nisu objavljeni radovi koji se bave ovom problematikom pa su zbog toga potrebna istraživanja koja bi ispitala utjecaj orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece i njihovih roditelja. Za potrebe ovog rada izrađeni su originalni anketni upitnici kojima se ispitivao utjecaj orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece i njihovih roditelja. Istraživanje je provedeno na Kliničkom zavodu za oralnu kirurgiju, Klinike za kirurgiju lica, čeljusti i usta, Kliničke Bolnice Dubrava, Zagreb, a obuhvatilo je 73 ispitanika, odnosno djece u dobi 11 – 18 godina koja imaju jedan oblik operiranog orofacijalnog rascjepa i jednak broj njihovih roditelja/skrbnika. Zahvaljujući ovom radu, izrađeni su originalni upitnici specifični za procjenu estetskih i funkcijskih rezultata liječenja, odnosno za kvalitetu života operiranog djeteta i njegovih roditelja. Prikazani rezultati pokazuju gledišta djece i roditelja na kvalitetu života te estetske i funkcijske čimbenike s najvećim utjecajem na kvalitetu života. Na temelju analiziranih odgovora, vidljivo je da djeca s rascjepom imaju lošiju kvalitetu života u usporedbi s njihovim vršnjacima bez rascjepa te da orofacijalni rascjep ne umanjuje kvalitetu života samih roditelja. Estetski čimbenici koji najviše utječu na kvalitetu života djece rođene s rascjepom usne i nepca su izgled nosa i usne, a funkcijski čimbenici koji najviše utječu na kvalitetu života su dentalna malokluzija i poteškoće s govorom.

Ključne riječi: kvaliteta života, kirurško liječenje, rascjep usne/nepca, upitnik

STRUKTURIRANI SAŽETAK

Uvod:

Orofacijalni rascjepi najčešće su prirođene malformacije koje zahvaćaju kraniofacijalne strukture. Razdvojenost kože, mišića, kostiju i hrskavica predstavlja estetski i funkcionalni problem. Rascjepi mogu biti posljedica velikog broja sindroma ili su nesindromski tj. izolirani, ali u oba slučaja dijele se na rascjepe usne, rascjepe usne i nepca ili izolirane rascjepe nepca. Djeca rođena s ovom vrstom malformacije imaju poteškoća s govorom, sluhom, dentalnim nepravilnostima i karakterističnim promjenama izgleda nosa i usne, koje utječu na sva područja zdravlja. Istraživanja pokazuju kako orofacijalni rascjepi imaju velik utjecaj na psihološki razvoj pacijenta, ali i njihove obitelji. Liječenje djece s rascjepima uključuje velik broj stručnjaka čije se djelovanje isprepliće kroz njihovo odrastanje te obuhvaća, osim maksilofacijalnog kirurga koji koordinira ostale članove tima, neonatologa, anesteziologa, pedijatra, ortodonta, oralnog kirurga, otorinolaringologa-audiologa, logopeda, psihologa, psihijatra, socijalnog radnika i dječjeg stomatologa.

Potrebno je razumjeti embriološki razvoj nosa, usne i nepca između četvrtog i desetog gestacijskog tjedna kako bi se shvatio nastanak orofacijalnog rascjepa. Razvoj normalnog nepca objašnjavamo fuzijom facijalnih nastavaka odnosno prodiranjem mezoderma u primarno i sekundarno nepce. Prema Hisovoj teoriji (1892.) facijalnih nastavaka, orofacijalni rascjepi su posljedica inhibicije rasta i spajanja embrionalnih nastavaka lica.

Incidencija orofacijalnih rascjepa, prema zadnjim podacima, iznosi oko 1 na 700 rođene djece u svijetu. U Hrvatskoj je incidencija, prema istraživanju Magdalenić-Meštrović iz 2005., nešto veća i iznosi 1 na 581 rođeno dijete. Rascjepi usne sa/ili bez rascjepa nepca češći su kod muškog spola, dok su izolirani rascjepi nepca češći kod ženskog spola, neovisno o etničkoj pripadnosti. Kada se uzme u obzir omjer spolova samo u bijeloj rasi, tada su rascjepi usne sa/ili bez rascjepa nepca češći kod muškog spola u omjeru 2:1.

Epidemiološki i eksperimentalni podaci upućuju na to da štetni utjecaji okoline mogu imati značaj u nastanku rascjepa usne i/ili nepca u vidu izloženosti majke duhanskom dimu, alkoholu, nutritivnom deficitu, virusnim infekcijama, medicinskim preparatima i drugim teratogenima na radnom mjestu i kod kuće u ranim mjesecima trudnoće.

Postupci i protokoli liječenja djece s rascjepom usne i nepca razlikuju se između pojedinih centara ovisno o gradu i državi u kojoj se rehabilitacija provodi. Liječenjem rascjepa pokušava se ispraviti narušeni anatomski odnos i uspostaviti normalna funkcija rascijepljenih

tkiva i okolnih struktura. Nepravilnosti koje se odnose na izgled lica, govora, maksilofacijalnog i dento-okluzalnog razvoja, sluha i psihosocijalnog statusa, nastoje se ispraviti, tj. ublažiti, različitim invazivnim i neinvazivnim terapijskim postupcima. Većina maksilofacijalnih kirurga operira rascjep usne nakon trećeg mjeseca starosti djeteta. Time se poštuje anesteziološko „pravilo desetke“ prema kojemu dijete mora biti staro najmanje 10 tjedana, hemoglobin mora biti iznad 10 dg/L i mora težiti iznad 5000 g (10 funti). Kirurški zahvat zatvaranja mekog nepca kod potpunih rascjepa najčešće se izvodi između 3 i 6 mjeseci starosti, istovremeno kada se operira i usna. Malformacija na tvrdom nepcu operira se u drugoj operaciji oko druge godine života. Kod izoliranih rascjepa nepca, zahvati se također rade u dvije operacije, prvo meko nepce s 3 – 6 mjeseci, a zatim tvrdo oko druge godine.

1948. godine Svjetska zdravstvena organizacija definirala je zdravlje kao stanje potpunog tjelesnog, psihičkog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsutnost bolesti i iznemoglosti. Američki psiholog John C. Flanagan smatra se utemeljiteljem koncepta kvalitete života u zdravstvenoj skrbi. Kvaliteta života ovisna o zdravlju (engl. *HRQOL – health-related quality of life*) opisuje subjektivno zadovoljstvo zdravstvenim statusom i predstavlja sredstvo kojim se ispituje utjecaj bolesti i modaliteta liječenja na zdravlje, integrirajući objektivnu procjenu zdravstvenog statusa i njegov subjektivni doživljaj (zadovoljstvo tjelesnim, psihičkim i socijalnim funkcioniranjem).

Koncept kvalitete života ovisne o oralnom zdravlju (engl. *OHRQOL – oral health-related quality of life*) razvija se tek u posljednjih nekoliko desetljeća kada mu se počela pridavati značajna pažnja. Oralno zdravlje smatra se važnim dijelom pacijentovog općeg zdravlja.

U Hrvatskoj nisu provedena istraživanja koja se bave ovom problematikom pa su potrebna istraživanja koja bi ispitala utjecaj orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece i njihovih roditelja. Na taj način, ujedno bi se vidjeli rezultati liječenja i kvaliteta rada zdravstvenog tima uključenog u ovaj proces.

Ispitanici i metode istraživanja:

Za potrebe ovog istraživanja, izrađeni su originalni anketni upitnici kojima se ispitivao utjecaj orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece i njihovih roditelja. U suradnji s maksilofacijalnim kirurgom, ortodontom, psihologom i logopedom koji imaju dugogodišnje iskustvo u liječenju rascjepa, izrađeni su upitnici za djecu s rascjepima, njihove roditelje/skrbnike i obrazac za uzimanje kliničkog statusa koji popunjava ispitivač prilikom razgovora i pregleda pacijenta. Pitanja su pomno osmišljena i izabrana kako bi bila što prilagođenija ispitivanim skupinama i kako bi se njima ostvarili glavni ciljevi istraživanja.

Istraživanje je provedeno na Kliničkom zavodu za oralnu kirurgiju, Klinike za kirurgiju lica, čeljusti i usta, Kliničke Bolnice Dubrava, Zagreb, a obuhvatilo je 73 ispitanika, odnosno djece u dobi 11 – 18 godina koji imaju jedan oblik operiranog orofacijalnog rascjepa i jednak broj njihovih roditelja/skrbnika.

Ženski spol bio je zastupljeniji s 56,2 % kod ispitanika, odnosno s 57,1 % kod kontrolne skupine. Ispitanici su podijeljeni u dvije dobne kategorije (skupine) kako bi se eventualno uočile razlike u ranijoj i kasnijoj dobi puberteta. Iz prikupljenih anketa, utvrđeno je kako je zastupljenost u višoj dobnoj skupini bila podjednaka kod obje grupe ispitanika (57,5 % naspram 62,9 %).

Upitnici se sastoje od općeg djela, u koji su ispitanici upisivali spol i dob, te pitanja kojima se ispituje kvaliteta života. Upitnik za djecu sadrži 46 pitanja/tvrdnji, a za roditelje 28 pitanja/tvrdnji. Upitnici su sastavljeni od jednostavnih izjava koje se vrednuju pomoću 5-stupanjske Likertove ljestvice (od 1 – uopće se ne slažem do 5 – u potpunosti se slažem) tako da ne zahtijevaju posebna dodatna pojašnjenja i lako se popunjavaju. Nakon ispunjavanja upitnika, ispitivač je pregledao pacijente/djecu i popunio, uz pomoć liječnika specijalista, obrazac o kliničkom statusu koji se nalazi na zasebnom listu upitnika. Cilj opisanog istraživanja bio je saznati kako samo pacijenti i njihovi roditelji gledaju na dugotrajan proces liječenja i utjecaj liječenja na stupanj kvalitete života.

Rezultati i rasprava:

Najviše djece (46,6%) imalo je unilateralni rascjep usne i nepca. Samo 6,8% djece imalo je prisutnost rascjepa u obitelji, a manje od 10% djece 7 i više operacija. Liječnici su bili zadovoljni izgledom nosa i usne kod većine djece. Fistulu na nepcu ima gotovo jedna trećina ispitanika, a okluziju klase 3 po Angleu 45,2% ispitanika.

Ovim istraživanjem izrađeni su originalni upitnici specifični za procjenu estetskih i funkcijskih rezultata liječenja odnosno kvalitetu života operiranog djeteta i njegovih roditelja. Prikazani rezultati pokazuju kako djeca i roditelji gledaju na kvalitetu života te koji estetski i funkcijski čimbenici najviše utječu na nju.

Analizirajući rezultate ovog istraživanja, dolazimo do zaključka kako ispitivana skupina ima lošije rezultate (više bodova prilikom vrednovanja odgovora) u usporedbi s kontrolnom skupinom, iz čega proizlazi kako imaju lošiju kvalitetu života koja je posljedica orofacijalnog rascjepa.

Rezultati ovog istraživanja nisu pokazali statistički značajne razlike u odgovorima djece s rascjepima u odnosu na spol. Omjer muških i ženskih ispitanika bio je 32 – 43,8 % : 41 –

56,2%. Unatoč činjenici kako su ženski ispitanici bili nezadovoljniji estetskom komponentom rascjepa (vanjski izgled, stanje nosa, usne i zubi), a muški funkcijskom komponentom (govor, žvakanje), nije bilo velikih razlika u odgovorima po Likertovoj ljestvici.

Ispitanike smo podijelili u dvije dobne skupine: mlađi adolescenti 11 – 14 godina (31 ispitanik – 42,5%) i stariji adolescenti 15 – 18 godina (42 ispitanika – 57,5 %). Iz rezultata je vidljivo kako postoje razlike u odgovorima između ovih dviju skupina, no one nisu statistički značajne.

Eksploratornom faktorskom analizom svih 46 čestica u upitniku namijenjenom ispitivanju djece s rascjepima dobivena su tri čimbenika koja procjenjuju utjecaj orofacijalnog rascjepa na kvalitetu života. Tri čimbenika predstavljaju tri kategorije: 1.Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo, 2.Izgled i 3.Funkcija. Kategorije su sastavni dio konceptualne sheme kvalitete života koja se sastoji od tri glavna područja: fizičkog, psihološkog i socijalnog zdravlja. Čimbenik 1.Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo komponenta je socijalnog zdravlja, čimbenik 2.Izgled komponenta psihološkog zdravlja, a čimbenik 3.Funkcija komponenta fizičkog zdravlja.

Iz prikazanih rezultata vidljivo je kako su razlike bile značajne za sva tri područja s naglaskom na to kako je najveća razlika bila u području psihološkog zdravlja, tj. izgleda, što je očekivani podatak s obzirom na to da su i odgovori dobiveni na pojedinačna pitanja ukazivali na ovakav rezultat.

Podatci iz kliničkog obrasca uspoređeni su s pojedinim područjima te je na taj način napravljena „vanjska“ validacija odgovora, tj. usporedba subjektivnog i objektivnog doživljaja rascjepa. Utvrđena je pozitivna korelacija lošijeg izgleda nosa i usne s područjem izgleda te viša klasa po Angleu (maksilarna retrognatija/mandibularna progenija) s područjem funkcije.

Upitnik namijenjen roditeljima pokazao je kako oni imaju zadovoljavajuću kvalitetu života. Faktorskom analizom upitnika namijenjenog roditeljima djece s orofacijalnim rascjepom oblikovana su dva područja: Socijalno zdravlje roditelja i Socijalno zdravlje djeteta. Unatoč činjenici kako je rezultatima ovog istraživanja potvrđeno da kvaliteta života roditelja nije narušena, govoreći o kvaliteti života djece kako je percipiraju roditelji, utvrđeno je kako je i njihovo mišljenje značajno povezano s mišljenjem djece. Postoje pozitivni korelacijski koeficijenti kada analiziramo podudarna pitanja u oba upitnika te kada se analizira percepcija roditelja o socijalnom zdravlju djeteta s percepcijom djece u sva tri područja.

Zaključak:

Znanstveni doprinos ovog istraživanja sastoji se od osmišljenih i primjenjivih originalnih upitnika specifičnih za procjenu utjecaja orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece i njihovih roditelja.

Estetski čimbenici koji najviše utječu na kvalitetu života djece rođene s rascjepom usne i nepca su izgled nosa i usne, a funkcijski čimbenici s najviše utjecaja su dentalna malokluzija i poteškoće s govorom.

Na temelju prikazanih rezultata, može se zaključiti kako urođena malformacija, tj. orofacijalni rascjep svojom kliničkom pojavnosti i opsegom zahvaćenih anatomskih struktura umanjuje kvalitetu života liječene djece s obzirom na poslijeoperacijske funkcije i estetski rezultat.

S druge strane, dolazimo do zaključka kako kvaliteta života roditelja liječene djece nije umanjena, iako se mišljenje roditelja podudara s mišljenjem djece u vezi njihove kvalitete života.

Ključne riječi: kvaliteta života, kirurško liječenje, rascjep usne/nepca, upitnik

STRUCTURED SUMMARY

THE IMPACT OF OROFACIAL CLEFTS ON QUALITY OF LIFE IN OPERATED CHILDREN

Introduction:

Orofacial clefts are the most common congenital malformations that affect craniofacial structures. Disjunction of skin, muscles, bones and cartilages represents an aesthetic and functional problem. Clefts can be a result of a large number of syndromes or non-syndromic, i.e. isolated, but in both cases, they are divided into cleft lip, cleft lip and palate or isolated cleft palate. Children born with this type of malformation have difficulties with talking, hearing, dental irregularities and characteristic changes in the appearance of the nose and lip, which affect all domains of health. Studies show that orofacial clefts have a major influence on psychological development of the patient and their families. The treatment of children with clefts is comprised of a large number of specialists whose activities are intertwined through the period of growing up, and includes a maxillofacial surgeon who coordinates other team members, a neonatologist, an anaesthesiologist, a paediatrician, an orthodontist, an oral surgeon, an otorhinolaryngologist-audiologist, a logopedist, a psychologist, a psychiatrist, and a paediatric dentist.

It is necessary to understand the embryonic development of the nose, lip and palate between the 4th and 10th gestational week in order to grasp the formation of the orofacial cleft. The development of a normal palate is explained by the fusion of facial extensions, i.e. the penetration of mesoderm into the primary and secondary palate. According to His's theory of facial extensions (1892), orofacial clefts are a consequence of inhibition of growth and binding of embryonic facial extensions.

The incidence of orofacial clefts, according to the latest data, is about 1 out of 700 children born in the world. In Croatia, according to Magdalenić-Meštrović's research from 2005, the incidence is somewhat higher, and that is 1 in 581 born children. Cleft lip with or without cleft palate is more common in the male sex, and isolated cleft palate in the female sex, regardless of ethnicity. If the ratio of the sexes only in the white race is taken into consideration, then cleft lip with or without cleft palate is more common in the male sex in the ratio of 2:1.

Epidemiological and experimental data suggest that harmful environmental influences may have a significant effect on the formation of cleft lip and/or palate in the form of exposure to the mother's tobacco smoke, alcohol, nutritional deficiency, viral infections, medical preparations and other teratogens at work and at home in the early months of pregnancy.

Procedures and protocols for treating children with a cleft lip and palate can be extremely different within and among developed countries. Cleft treatments aim at correcting the broken anatomical relationship and establishing a normal function of the broken tissue and surrounding structures. Irregularities regarding the facial appearance, speech, maxillofacial and dento-occlusal development, hearing, and psychosocial status are attempted to be corrected, i.e. alleviated by various invasive and non-invasive therapeutic procedures. Most maxillofacial surgeons operate the cleft lip after the third month of age. This observes the anaesthetic "rule of ten" when a child is at least 10 weeks of age, has haemoglobin above 10 dg/L and weight above 5000 g (10 pounds). The surgical procedure of closing the soft palate in complete clefts is most commonly performed between the 3rd and 6th month of age, at the same time as the lip operation is performed. The malformation on the hard palate is corrected in the second operation around the child's second year. In cases of isolated cleft palates, the closure is also performed in two operations; first the soft palate between the 3rd and 6th month, and then the hard at two years of age.

In 1948, the World Health Organization defined health as a state of complete physical, mental and social well-being, not just the absence of disease and inactivity. American psychologist John C. Flanagan is considered to be the founder of the concept of quality of life in health care. HRQOL – health related quality of life describes subjective satisfaction with one's health status. It is an instrument which examines the impact of illnesses and treatment modalities on health, integrating an objective assessment of the health status and its subjective experience (satisfaction with physical, mental and social functioning).

The concept of oral health-related quality of life (OHRQOL) has only been developing over the past few decades, since it started to draw close attention. Oral health is considered an important part of a patient's general health.

In Croatia, no studies have been conducted on this issue. Therefore, research is needed to investigate the impact of orofacial clefts on the quality of life of operated children and their parents. In this way, the results of the treatment and the quality of work of the health team involved in this process would also be seen.

Examinees and research methods:

For the purpose of this study, original questionnaires were put together to research the effect of orofacial clefts on the quality of life in operated children and their parents. In cooperation with a maxillofacial surgeon, an orthodontist, a psychologist and a logopedist who have long-term experience in treating clefts, questionnaires for children with clefts, their parents/guardians, and a form for taking the clinical status, which the examiner fills in during the interview and examination of the patient, were made. The questions were carefully designed and chosen to be as adjusted as possible to research groups, and to achieve the main goals of the research.

The study was conducted at the Clinical Institute for Oral Surgery, the Clinic for Face, Jaw, and Mouth Surgery, Clinical Hospital Dubrava, Zagreb, and it includes 73 examinees, or 11 – 18 year-old children, who have one form of operative orofacial cleft and the equal number of their parents/guardians. The female sex was more represented with 56.2% of respondents, or 57.1% in the control group. The respondents were divided into two age categories (groups) to identify possible differences in early and late puberty. From the collected questionnaires, it was determined that representation in the older age group was similar for both groups of respondents (57.5% vs. 62.9%).

The questionnaires consist of a general part, which the respondents filled in with their sex and age, and questions that examined quality of life. The questionnaire for children contains 46 questions/claims, and the one for parents 28 questions/claims. The questionnaires are made of simple statements which are evaluated with a 5-degree Likert scale (from 1 – fully disagree to 5 – fully agree) so they do not require specific additional clarifications, and are easy to fill in. After the questionnaires were completed, the examiner checked the patients/children and filled in the clinical status template located on a separate questionnaire sheet. The described study focuses on the fact of obtaining the patients and their parents' views on the long-term treatment process and the impact of the treatment on the quality of life.

Results and discussion:

Most children (46.6%) had unilateral cleft lip and palate. Only 6.8% of children had cleft presence in family, and less than 10% of children had 7 or more surgeries. Most children were happy with the appearance of the nose and lip. Almost a third of the respondents have a fistula on the palate, whereas 45.2% of the respondents have an occlusion Class 3 by Angle. Original questionnaires specific for assessing aesthetic and functional outcomes of the treatment, i.e. the quality of life in the operated child and his parents, were designed in this research. The

illustrated results show the children and parent's views, as well as aesthetic and functional factors that have the highest impact on the quality of life.

Analysing the results of this research, we come to the conclusion that the studied group has worse results (higher score in response evaluation) compared to its control group, resulting in poorer quality of life as a consequence of the orofacial cleft.

The results of this study did not reveal statistically significant differences in the responses of children with clefts regarding the sex. The proportion of male and female respondents was 32-43.8%: 41-56.2%. Despite the fact that the female respondents were more dissatisfied with the aesthetic component of the cleft (external appearance, nose, lip and teeth), and the male respondents with the functional component (speaking, chewing), there were no major differences in the responses on the Likert scale.

We divided the respondents into two age groups: younger adolescents 11 – 14 years (31 respondents – 42.5%) and older adolescents 15 – 18 years (42 respondents – 57.5%). The results show that there are differences in the responses between these two groups, but they are not statistically significant.

The exploratory factor analysis of all 46 claims in the questionnaire intended for studying children with clefts gave three factors that evaluate the effect of the orofacial cleft on the quality of life. Three factors represent three categories: 1. Relationship with parents, success, society, 2. Appearance and 3. Function, which are integral part of a conceptual life quality scheme that consists of three main domains: physical, psychological and social health. Factor 1 Relationship with parents, success, society is a component of social health, factor 2 Appearance is a component of psychological health, and factor 3 Function is a component of physical health.

The observed results show that the differences were significant for all three domains, with the emphasis on the fact that the biggest difference was in the domain of psychological health, i.e. appearance, which is the expected result since the answers given to individual questions referred to such a result.

The data from the clinical form were compared with individual domains, and thus an "external" response validation was made, i.e. a comparison of subjective and objective experience of the cleft. A positive correlation was determined between a worse nose and lip appearance and the appearance domain, as well as a higher class by Angle (maxillary retrognathia / mandibular progenia) and the function domain.

The questionnaire intended for parents shows that they have a satisfying quality of life. Factorial analysis of the questionnaire for parents of children with the orofacial cleft has

formed two domains: Social health of parents and Social health of the child. Despite the fact that the results of this research have confirmed that the parents' quality of life is not disturbed, and taking into consideration the children's quality of life as perceived by the parents, it has been confirmed that their opinion is closely related to the children's opinion. There are positive correlation coefficients if we analyse similar questions in both questionnaires and when the parents' perception on the child's social health is analysed with the children's perception in all three domains.

Conclusion:

The scientific contribution of this research consists of created and applicable original questionnaires specific for assessing the influence of orofacial clefts on the quality of life in operated children and their parents.

Aesthetic factors which affect the quality of life of children born with a cleft lip and palate the most are the appearance of the nose and lip, and the functional factors with the most influence are dental malocclusion and speech difficulties.

Based on the presented results, it can be concluded that the congenital malformation, the orofacial cleft, with its clinical manifestation and the scope of affected anatomic structures, decreases the quality of life in treated children regarding the postoperative function and aesthetic outcome.

On the other hand, we have come to the conclusion that the quality of life in parents of treated children is not diminished, although the parents' opinion coincides with the children's opinion on their quality of life.

Key words: cleft lip/palate, surgical treatment, quality of life, questionnaire

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Definicija	2
1.2. Klasifikacija	3
1.3. Embriologija	4
1.4. Epidemiologija.....	6
1.5. Etiološki čimbenici	7
1.6. Kirurško liječenje	8
1.7. Kvaliteta života.....	12
1.8. Kvaliteta života povezana s oralnim zdravljem.....	14
1.9. Mjerenje kvalitete života povezane s oralnim zdravljem	15
1.10. Dosadašnja istraživanja kvalitete života kod djece s rascjepima.....	19
1.11. Psihometrijski aspekti rascjepa.....	20
2. CILJEVI I HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA	22
3. ISPITANICI I METODE ISTRAŽIVANJA	24
3.1. Sudionici/subjekti istraživanja (ispitanici)	25
3.2. Kriteriji uključenja i isključenja	27
3.3. Metodologija istraživanja	28
3.4. Statistička analiza podataka.....	29
4. REZULTATI.....	31
4.1. Karakteristike ispitanika	32
4.2. Analiza dobivenih odgovora iz upitnika za djecu i roditelje	33
4.3. Rezultati analize odgovora djece prema spolu	39
4.4. Rezultati analize odgovora djece prema dobi	43
4.5. Konzistencija upitnika za djecu	48
4.6. Faktorska analiza upitnika za djecu.....	51
4.7. Konzistencija upitnika za roditelje	53
4.8. Faktorska analiza upitnika za roditelje	57
4.9. Prikaz skorova prema domenama kod djece	57
4.10. Prikaz skorova prema domenama kod roditelja	65
5. RASPRAVA.....	71
5.1. Ispitivanje kvalitete života djece	72
5.2. Ispitivanje kvalitete života roditelja	77
6. ZAKLJUČAK	81

7. LITERATURA.....	84
8. ŽIVOTOPIS	97
9. PRILOZI.....	100

Rascjep označava prazninu ili izostanak uobičajene anatomske strukture u gornjoj usni, alveolarnom grebenu ili tvrdom i/ili mekom nepcu. Orofacijalni rascjepi su najčešće prirođene malformacije koje zahvaćaju kraniofacijalne strukture. Razdvojenost kože, mišića, kostiju i hrskavica predstavlja estetski i funkcionalni problem. Mogu biti posljedica velikog broja sindroma ili su nesindromski tj. izolirani, ali u oba slučaja dijele se na rascjepe usne, rascjepe usne i nepca ili izolirane rascjepe nepca. Gotovo tri četvrtine svih rascjepa čine unilateralni rascjepi, češće zahvaćaju lijevu stranu, a jednu četvrtinu čine bilateralni rascjepi. Djeca rođena s ovom vrstom malformacije imaju poteškoća s govorom, sluhom, dentalnim nepravilnostima i karakterističnim promjenama izgleda nosa i usne, koje utječu na sva područja zdravlja. Rascjep je promjena koja se osjeća, čuje, vidi i uzrokuje poteškoće u životu svakog djeteta od samog rođenja. Potrebna im je multidisciplinarna zdravstvena skrb od rođenja pa sve do odrasle dobi, a znanstveno je dokazano kako djeca s rascjepima imaju veću stopu morbiditeta ostalih organa i mortaliteta nego djeca rođena bez ikakvih poteškoća (1,2). Istraživanja pokazuju kako orofacijalni rascjepi imaju velik utjecaj na psihološki razvoj pacijenata, ali i njihove obitelji. Liječenje djece s rascjepima uključuje velik broj stručnjaka čije se djelovanje isprepliće kroz djetetovo odrastanje te obuhvaća, osim maksilofacijalnog kirurga, koji koordinira ostale članove tima, neonatologa, anesteziologa, pedijatra, ortodonta, oralnog kirurga, otorinolaringologa-audiologa, logopeda, psihologa, psihijatra, socijalnog radnika i dječjeg stomatologa (3).

1.1. Definicija

Rascjep usne (*cheiloschisis*, engl. *cleft lip* –CL) označava rascjep primarnog nepca (usna, alveolarni nastavak i dio tvrdog nepca do foramena incizivuma).

Rascjep nepca (*palatoschisis*, engl. *cleft palate* – CP) označava rascjep sekundarnog nepca (meko i tvrdo nepce do otvora incizivnog kanala).

Rascjep usne i nepca (*cheilognathopalatoschisis*, engl. *cleft lip and palate* – CLP) označava rascjep primarnog i sekundarnog nepca.

Izolirani rascjep nepca potrebno je odvojiti od rascjepa usne i rascjepa usne i nepca zbog etioloških, embrioloških i genetskih specifičnosti (4).

1.2. Klasifikacija

Orofacijalni rascjepi mogu se općenito podijeliti na unilateralne ili bilateralne, prema stupnju zahvaćenosti na potpune i djelomične, a prema regiji na rascjepe primarnog nepca, sekundarnog nepca ili kombinirane.

Klasifikacija koja se temelji na embriološkom razvoju prvi put je primjenjena 1967. na Svjetskoj konferenciji za plastičnu kirurgiju u Rimu, a obuhvaća (4):

Grupa 1. Rascjepi primarnog nepca:

- a) usna: desno, lijevo ili obostrano
- b) alveolarni nastavak: desno, lijevo ili obostrano

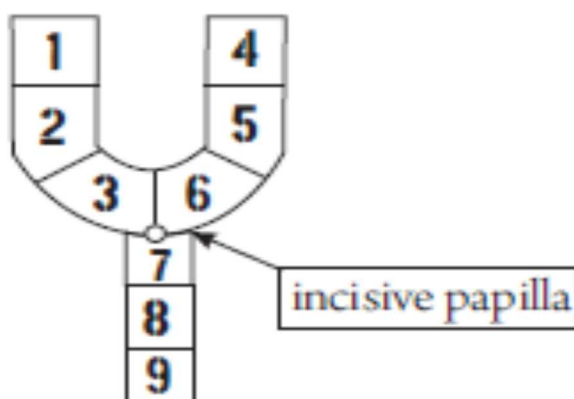
Grupa 2. Rascjepi prednjeg i stražnjeg (primarnog i sekundarnog) nepca:

- a) usna: desno, lijevo ili obostrano
- b) alveolarni nastavak: desno, lijevo ili obostrano
- c) tvrdo nepce: desno, lijevo ili obostrano
- d) meko nepce: medijalno

Grupa 3. Rascjepi stražnjeg (sekundarnog) nepca:

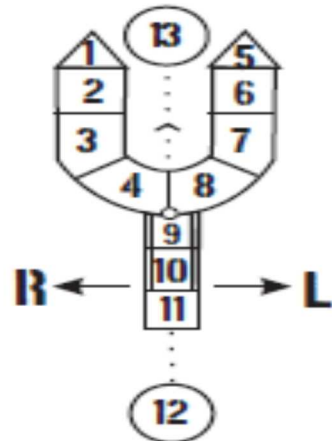
- a) tvrdo nepce: desno, lijevo ili obostrano
- b) meko nepce: medijalno

Kernahan (5) predstavlja svoju simboličnu Y-klasifikaciju orofacijalnih rascjepa 1971.



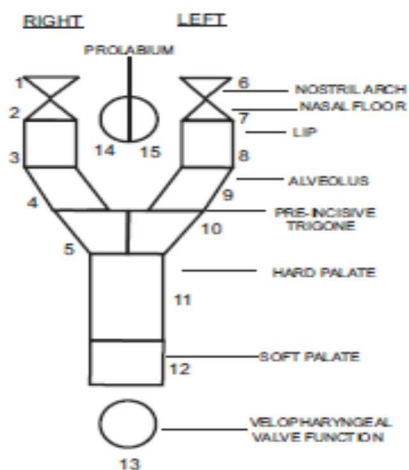
Slika 1. Preuzeto iz Kernahan (5)

Elsahy (6) modificira Kernahanovu klasifikaciju 1973.



Slika 2. Preuzeto iz Elsahy (6)

Friedman (7) unaprjeđuje Elsahyevu shemu 1991.



Slika 3. Preuzeto iz Friedman i sur. (7).

Posadaset i sur. (8) 2001. predlažu embriološku klasifikaciju u koju uključuju elemente povezane s nosom, usnom i nepcem, koja opisuje njihovu složenost gledanu s kirurškog stajališta.

1.3. Embriologija

Potrebno je razumjeti embriološki razvoj nosa, usne i nepca između četvrtog i desetog gestacijskog tjedna kako bi se shvatio nastanak orofacijalnog rascjepa. Razvoj normalnog

nepca objašnjavamo fuzijom facijalnih nastavaka odnosno prodiranjem mezoderma u primarno i sekundarno nepce. Orofacijalni rascjepi su, prema Hisovoj teoriji (1892.) facijalnih nastavaka, posljedica inhibicije rasta i spajanja embrionalnih nastavaka lica.

Stanice neuralnog grebena migriraju kroz mezenhimalno tkivo u područje kraniofacijalne regije, gdje do četvrtog tjedna embrionalnog razvoja sudjeluju u formiranju frontonazalnog nastavka, oba maksilarna i oba mandibularna nastavka koji okružuju primitivnu oralnu šupljinu. Nosne plakode su ektodermalna zadebljanja koja do početka petog tjedna embriogeneze dijele frontonazalni nastavak na parne medijalne i lateralne nastavke. U šestom tjednu dolazi do spajanja medijalnih nosnih nastavaka s maksilarnim te pritom do formiranja gornje usne i primarnog nepca ili premaksile. Sekundarno nepce razvija se tijekom sedmog tjedna kada palatinalni nastavci, nastali od maksilarnog nastavka, rastu horizontalno i spajaju se u području medijalne suture. Procesi spajanja nastavaka završavaju do desetog tjedna embriogeneze kada dolazi do odvajanja oralne i nazalne šupljine (9).

Na temelju objašnjenja embrionalnog razvoja primarnog i sekundarnog nepca, čija je granica foramen incizivum, proizlazi podjela orofacijalnih rascjepa na rascjepe usne sa ili bez rascjepa nepca i izolirane rascjepe nepca kod kojih je usna očuvana. Genetska podloga ili okolišni faktori uzrokuju pojedinu vrstu rascjepa ovisno u kojoj se fazi embriogeneze ispoljava njihov utjecaj. Rascjepe primarnog nepca uzrokuje izostanak spajanja medijalnih nosnih nastavaka s maksilarnim nastavkom, dok su rascjepi sekundarnog nepca uzrokovani izostankom spajanja palatinalnih nastavaka.

Molekularna istraživanja provedena na životinjama pokazuju kako su začetak i rast facijalnih nastavaka regulirani utjecajem fibroblastičnog faktora rasta (FGF), koštanog morfogenetskog proteina (BMP), gena SHH, MSX1 i MSX2 te lokalne retinoične kiseline (10 – 13). Izostanak fuzije nastavaka kao posljedica nedostatka ili oštećenja ovih čimbenika/gena rezultira rascjepom usne i primarnog nepca. Sve rascjepe primarnog nepca nije moguće objasniti samo jednim mehanizmom djelovanja. Važnu ulogu u etiologiji imaju veličina embrionalnih nastavaka lica, veličina i oblik glave, a vlačna sila rasta i dugotrajni visoki položaj jezika samo su neke od njih (4).

Rascjepi sekundarnog nepca posljedica su gubitka funkcije čimbenika rasta FGF10 ili FGFR2b koji reguliraju interakciju između epitela i mezenhima palatinalnih nastavaka, tj.

izostanak mezenhimalne proliferacije uzrokujući apoptozu (14). Rascjepu sekundarnog nepca također mogu pridonijeti strukturne promjene palatinalnih nastavaka, abnormalno široka glava, hiperglosija i mandibularni mikrognatizam (4).

1.4. Epidemiologija

Incidencija orofacijalnih rascjepa prema zadnjim podacima iznosi oko 1 na 700 rođene djece u svijetu (15). U Hrvatskoj je incidencija, prema istraživanju Magdalenić-Meštrović (16), nešto veća te iznosi 1 na 581 rođeno dijete. Prevalencija rascjepa usne sa/ili bez rascjepa nepca je 3,4-22,9 na 10 000 rođenih, dok je prevalencija izoliranog rascjepa nepca 1,3 – 25,3 na 10 000 rođenih (15). Rascjepi usne sa/ili bez rascjepa nepca češći su u Latinskoj Americi i Aziji (Kina, Japan), a rjeđi u Izraelu, Južnoj Africi i južnoj Europi. Izolirani rascjepi nepca česti su u Kanadi i dijelovima sjeverne Europe, a relativno rijetki u dijelovima Latinske Amerike i Južne Afrike.

Rascjepi usne sa/ili bez rascjepa nepca češći su kod muškog spola, a izolirani rascjepi nepca kod ženskog spola, neovisno o etničkoj pripadnosti (17). Kada se uzme u obzir omjer spolova samo u bijeloj rasi, tada su rascjepi usne sa/ili bez rascjepa nepca češći kod muškog spola u omjeru 2:1.

Incidencija rascjepa među rasama pokazuje značajne razlike. U crnoj rasi incidencija je niska, u bijeloj i žutoj rasi nešto viša, a u crvenoj rasi (američki Indijanci) rascjepi su najčešći (3, 4). Rascjepi usne u kombinaciji s rascjepom nepca su najčešći, a pojavljuju se u 35 – 55 % slučajeva, zatim slijede izolirani rascjepi nepca (30 – 40%) te rascjepi usne kao najrjeđi oblik s 10 – 30%. Izolirani rascjep usne češći je na lijevoj (69%) strani, a tumači se činjenicom što glavne krvne žile koje opskrbljuju desnu stranu glave fetusa napuštaju luk aorte u liniji krvnog toka bliže srcu nego krvne žile na lijevoj strani (4).

Orofacijalni rascjepi pojavljuju se kao izolirane malformacije ili udružene s drugim kongenitalnim anomalijama u 8 – 50% slučajeva. Broj dodatnih anomalija koje se pojavljuju uz orofacijalne rascjepe u istraživanjima jako oscilira, ali treba naglasiti kako su one puno češće uz izolirane rascjepe nepca. Najčešće se uz rascjepe nađu malformacije srca i kostura (17).

1.5. Etiološki čimbenici

Epidemiološki i eksperimentalni podatci upućuju na to da štetni utjecaji okoline mogu imati značaj u nastanku rascjepa usne i/ili nepca u vidu izloženosti majke duhanskom dimu, alkoholu, nutritivnom deficitu, virusnim infekcijama, medicinskim preparatima i drugim teratogenima na radnom mjestu i kod kuće u ranim mjesecima trudnoće (18,19).

Pušenje majke u trudnoći je dokazano povezano s 20% većim rizikom za nastanak rascjepa usne sa/ili bez rascjepa nepca i izoliranog rascjepa nepca (20).

Konsumacija alkohola u trudnoći uzrok je fetalnog alkoholnog sindroma, ali je također u pozitivnoj korelaciji s orofacijalnim rascjepom (21, 22).

Cink je važan element u fetalnom razvoju pa deficit ovog nutrijenta uzrokuje izolirani rascjep nepca i druge malformacije u istraživanju provedenom na životinjama (23).

Folati i drugi preparati folne kiseline povezuju se s povećanim rizikom za razvoj orofacijalnih rascjepa (24). Drugi nutrijenti koji mogu imati utjecaj uključuju riboflavin i vitamin A (25, 26).

Od lijekova koji imaju teratogeni utjecaj, treba istaknuti antikonvulzive – diazepam, fenitoin i fenobarbiton (27, 28). Pozitivna korelacija s uzimanjem kortikosteroida tijekom trudnoće također je dokumentirana (29).

Rascjepi usne sa/ili bez rascjepa nepca opisani su kod preko 200 specifičnih genetskih sindroma, dok je izolirani rascjep nepca sastavna komponenta preko 400 poremećaja (30). U 5– 7% (31) slučajeva, rascjep je posljedica specifičnih genetskih sindroma, no ukoliko se genetski utjecaj isključi, uzrok je vidljivo neki vanjski čimbenik.

Dominacija lijevog unilateralnog rascjepa te veća incidencija rascjepa usne sa ili bez rascjepa nepca kod muškog spola također ukazuju na važnost genetske podloge (17).

Rezultati istraživanja upućuju na to kako različiti lokusi mogu imati ulogu u nastanku rascjepa usne i nepca, uključujući regije na kromosomima 1, 2, 4, 6, 14, 17 i 19 (MTHFR, TGF α , D4S175, F13A1, TGFB3, D17S250 i APOC2), uz već poznate lokuse na 2q32-Q35 i 9q21-

q33. Nedosljednost rezultata može ukazivati na malu veličina uzorka ili genetsku raznovrsnost (32, 33).

Ukoliko jedna genska mutacija, koja se može prepoznati prenatalnom dijagnostikom, uzrokuje rascjep usne, rascjep usne i nepca ili rascjep nepca kod određenog broja ljudi, utvrđivanje tog gena može pomoći u otkrivanju rizika razvoja anomalija kod potomaka pojedinaca s visokim rizikom.

S obzirom na rascjep usne i nepca, testirane su mnoge potencijalne interakcije. Geni i čimbenici rizika istraženi u takvim studijama uključuju: TGF α i pušenje te vitaminske dodatke, TGF β 3 te pušenje i alkohol, GSTM1, GSTT1, NAT1, NAT2 ili CYP1A1 i pušenje, utjecaj okoline i korištenje lijekova majki (34 – 38).

Proučavanje genetsko-okolišne interakcije vrlo je bitno jer nam pomaže u razumijevanju uzroka i patogeneze, kao i u razvijanju javno zdravstvene strategije kako bi se spriječili nesindromski rascjepi.

1.6. Kirurško liječenje

Postupci i protokoli liječenja djece s rascjepom usne i nepca razlikuju se između pojedinih centara ovisno o gradu i državi u kojoj se rehabilitacija provodi. Inicijativa umrežavanja u Europi, koju financira Europska unija od kraja 1990-ih, rezultirala je postignutim konsenzusom o preporukama za zdravstvenu skrb rascjepa, koji je usvojila Svjetska zdravstvena organizacija (39).

Liječenjem rascjepa pokušava se ispraviti narušeni anatomski odnos i uspostaviti normalna funkcija rascijepljenih tkiva i okolnih struktura. Nepravilnosti koje se odnose na izgled lica, govora, maksilofacijalnog i dento-okluzalnog razvoja, sluha i psihosocijalnog statusa, nastoje se ispraviti, tj. ublažiti, različitim invazivnim i neinvazivnim terapijskim postupcima.

Opsežnost rascjepa određuje početak liječenja. Kada uz rascjep usne postoji i rascjep nepca, ponekad se započne pretkirurška ortodonska terapija pomoću nepčane ploče nekoliko dana nakon rođenja, koju dijete nosi do operacijskog zatvaranja usne. Pločicom se potiče normalan rast, a čeljusni segmenti dovode se u optimalan odnos te se omogućuje bolji izgled poslijeoperacijskog ožiljka.

O terminu prve operacije rascjepa, tj. operacije usne, postoji više protokola i kirurških tehnika tako da se početak kirurške intervencije razlikuje u nekim centrima. Pojedini centri preporučivali su operaciju rascijepljene usne na sam dan rođenja, kako bi dijete napustilo bolnicu s operiranom usnom te na taj način smanjili traumu za roditelje. S vremenom se pokazalo kako su poslijeoperacijski rezultati doveli do izraženijih ožiljaka i lošijih estetskih rezultata, a i rizik anestezije u toj dobi je velik. Većina maksilofacijalnih kirurga operira rascjep usne nakon trećeg mjeseca starosti djeteta. Time se poštuje anesteziološko „pravilo desetke“ prema kojemu dijete mora biti staro najmanje 10 tjedana, hemoglobin mora biti iznad 10 dg/L i mora težiti iznad 5000 g (10 funti). Primjenjuje li se prijeoperacijska ortodontska terapija, operacijski zahvat može se produžiti do 6 mjeseci starosti djeteta (3).

Kirurški zahvat zatvaranja mekog nepca kod potpunih rascjepa najčešće se izvodi između 3 – 6 mjeseci starosti, istovremeno kada se operira i usna. Malformacija na tvrdom nepcu operira se u drugoj operaciji oko druge godine starosti djeteta. Kod izoliranih rascjepa nepca, zahvati se također rade u dvije operacije, prvo meko nepce s 3 – 6 mjeseci, a onda tvrdo oko druge godine. S operacijom tvrdog nepca treba biti strpljiv jer postoji mogućnost razvijanja ožiljkastog poslijeoperacijskog tkiva koje utječe na rast i razvoj srednje trećine lica. S napretkom kirurških tehnika, velika se pažnja posvećuje i obliku nosa te se operacija nosa radi istovremeno s plastikom usne (3,4).

Kod operacija unilateralnih rascjepa usne, prije svega, treba naglasiti razliku u pristupu između djelomičnih rascjepa gdje je orbikularni mišić djelomično intaktan i potpunih rascjepa gdje su njegova vlakna odvojena i usmjerena na subkutano tkivo rubova ili kost. Rascjep je najveći na slobodnom rubu i postupno se smanjuje prema bazi nosa. Nosnica je nešto šira kod djelomičnih rascjepa, dok je kod potpunih rascjepa dno nosa razdvojeno, nosna krila razvučena, alarna hrskavica pomaknuta, vrh nosa asimetričan, a kolumela kratka. Metode heiloplastike razvijale su se od Parea, Malgaignea i Hagerdorna do poznatijih Le Mesuriera (metoda četverokutastog režnja), Tennisona (metoda trokutastog režnja), Wynna, Pfeifera (linija incizije) i Millarda, čija je tehnika danas najpoznatija i najprimjenjivanija. Svim ovim metodama zajednički cilj je uspostaviti estetsku i funkcijsku cjelovitost usne preko spajanja mišićnih vlakana orbikularnog mišića (3).

Metoda rotacijsko-kližućeg režnja (Millard) uključuje oblikovanje režnja na nerascijepljenoj strani pomoću rotacije kojom se oslobađaju anatomska obilježja usne od njihove visoke veze

na bazi kolumele. Malformacija koja pritom nastaje u gornjoj trećini usne ispuni se kližućim režnjem sa strane rascjepa. Horizontalni rez koji ide ispod baze nosnog krila omogućuje i korekciju nosa. Ovim režnjem usna dobiva odgovarajuću dužinu, a filtrum prikriva ožiljak. Glavne prednosti ove metode su funkcionalno rekonstruiranje orbikularnog mišića te čuvanje i oblikovanje obilježja usne. Može se primijeniti na djelomične i potpune rascjepe (40, 41).

Kirurško liječenje bilateralnih rascjepa usne je kompleksnije, a ima lošije rezultate od liječenja unilateralnih rascjepa. Postoje tri odvojena segmenta: dva lateralna i središnji s premaksilom. Prolabijum ili središnji dio usne može biti skraćen, kolumela odgovarajuće dužine, a vermilion nedostatan, ili je prolabijum normalne dužine, kolumela kratka, nosnice široke, a vršak nosa tup. Prolabijum sadrži potkožno tkivo i kožu, ali nema mišićno tkivo. Premaksila može biti u protrudiranom položaju u odnosu na lateralne segmente čeljusti. Lošiji funkcijski i estetski rezultati plastike usne kod bilateralnih rascjepa u odnosu na unilateralne vjerojatno su također posljedica primjene metoda za unilateralne rascjepe. Protrudirana premaksila uzrokuje napetost, a rezultira dehiscijencijom i stvaranjem poslijeoperacijskog ožiljka. Kako bi se postigao bolji poslijeoperacijski učinak, protruzija se pokušava riješiti ranom ortodontskom terapijom, kirurškom adhezijom usne ili elastičnom trakcijom. Najčešće primjenjivane metode su Manchesterova i Millardova metoda. Manchesterova metoda osigurava širok prolabijum i formira tuberkulum, ali kolumela ostaje kratka, a vršak nosa tup. Millardova metoda rabi se rotacijsko-kližućim režnjevima za plastiku bilateralnih rascjepa. Prvo se oblikuju dva režnja sa strane prolabijuma i umeću u nosnice, a zatim se u drugom navratu, prije odlaska u školu, produžuje kolumela. Ovom metodom postižu se najbolji rezultati (42). Korektivni (sekundarni) zahvati na usni uglavnom se rade kako bi se poboljšali estetski rezultati i nedostaci primarne operacije kao što su preduga ili prekratka usna, nepotpun filtrum, spušteno nosno krilo i dno nosnice, kratka kolumela, nepravilno crvenilo usne i sl.

Kirurgija rascjepa nepca obuhvaća samo meko nepce ili zahvaća i tvrdo nepce do incizivnog otvora. U slučaju zahvaćenosti tvrdog i mekog nepca, palatoplastika se radi u dva navrata: prvo se zatvara meko, a onda tvrdo nepce. Cilj plastike nepca je anatomska rekonstrukcija i uspostavljanje normalne funkcije govora i gutanja, rasta lica i normalnog razvoja okluzije. Između ostaloga, operacijom se osigurava bolja funkcija Eustachijeve tube, odnosno sprječava se gubitak sluha i bolesti srednjeg uha.

Dieffenbach (1845.) zatvara tvrdo nepce pomoću dvopeteljkastih režnjeva istodobno rabeći rasterećujuće incizije, dok Bilroth (1873.) uvodi osteotomiju hamularnih nastavaka. Lane (1902.) koristi režnjeve vomera, a Brophy (1923.) zatvara nepce pomoću kompresije segmenata.

Koliko je velik značaj dužine nepca za razvoj normalnog govora uvidjeli su Wardill i Kilner (1937.) predstavivši svoju V-Y metodu. Metoda sadrži tri režnja koja se dobiju sa strana rascjepa i rasterećujućim rezovima uz alveolarni nastavak. Prednji režanj iza sjekutića oblikuje se s dva okomita reza na rascjep, a dva paralelna režnja opskrbljuju žilno-živčani snop nepca. Nazalna sluznica odvoji se od stražnjeg ruba kosti tvrdog nepca kako bi se mišićna vlakna izravnala, a hamularni nastavci se frakturiraju (4, 43).

Sekundarni zahvati na nepcu rješavaju dva temeljna problema: velofaringealnu insuficijenciju i komunikaciju nosne s usnom šupljinom (fistulu).

Fistule su najčešće lokalizirane na prednjem dijelu nepca ili na prijelazu u tvrdo nepce, a njihovo zatvaranje zahtijeva ponovno odizanje velikih nepčanih režnjeva.

Velofaringealna insuficijencija posljedica je kratkog ili nedovoljno pokretnog nepca koje uzrokuje neodvajanje nazofarinksa od orofarinksa te time onemogućuje nesmetan protok zraka i jasno artikuliranje glasova. Kirurški zahvat kojim se rješava ova problematika je plastika ždrijela (faringoplastika). Odiže se sluzničko-mišićni režanj sa stražnje stijenke ždrijela s bazom gore ili bazom dolje ili transverzalno te se ušiva za meko nepce (3, 4).

Rascjep alveolarnog grebena liječi se posljednji pomoću koštanog presatka u kirurškom zahvatu – osteoplastika alveolarnog grebena, koji se provodi nakon zatvaranja usne i nepca. Na taj se način sprječava pet osnovnih problema: 1) oralni sekreti prelijevaju se u nosnu šupljinu, 2) nazalni sekreti slijevaju se u usnu šupljinu, 3) zubi niču u područje rascjepa alveolarnog grebena, 4) alveolarni segment izgubi oblik luka, 5) razmjerno veličini rascjepa dolazi do poteškoća govora.

Ovaj tip koštanog presatka pruža osteogene stanice kao i osteoinduktivne čimbenike potrebne za koštano cijeljenje i regeneraciju. Donorsko mjesto može biti pacijentova krista ilijaka, simfiza mandibule, rebro, tibija i kalvarijum (44). Zlatni standard je kost uzeta s kriste ilijake minimalno invazivnom operacijom (45 – 47). Rascjep alveolarnog grebena obično se

rekonstruirana između 7. i 11. godine te je povezan s razvojem korijena maksilarnog očnjaka kako bi mogao niknuti u čvrstu kost i ojačati maksilu (48).

Zahvat se provodi putem režnjeva koji se podižu duž labijalne površine alveolarnog nastavka do *aperture piriformis*. Sluznica nosa podiže se prema nosnoj šupljini iz prostora rascjepa kako bi se nova kost smjestila u prazan prostor. Autogena kost popunjava pukotinu rascjepa i pokriva se podignutim režnjem. Preporučuje se smjestiti koštani presadak u područje *aperture piriformis* kako bi se podignula i poduprla baza nosa na strani rascjepa. Koštani presadak može se uzeti u bloku i pričvrstiti vijcima (49).

1.7. Kvaliteta života

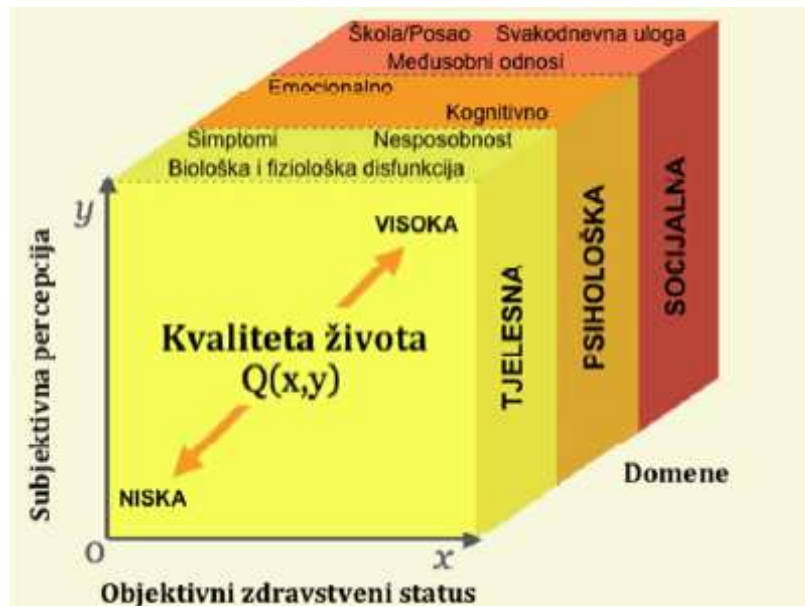
1948. godine, Svjetska zdravstvena organizacija definirala je zdravlje kao stanje potpunog tjelesnog, psihičkog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsutnost bolesti i iznemoglosti (50). Američki psiholog John C. Flanagan smatra se utemeljiteljem koncepta kvalitete života u zdravstvenoj skrbi. Sedamdesetih godina prošlog stoljeća upotrijebio je intervju kao metodu istraživanja te tako 3000 odraslih ispitao o aspektima života čije će narušenje ili poboljšanje utjecati na njihovo osobno zadovoljstvo. Prezentirao je Ljestvicu kvalitete života (Tablica 1) koja se sastoji od 5 kategorija koje se dijele na 15 aspekata kvalitete života (51).

Tablica 1. Flanaganova Ljestvica kvalitete života (51)

Kategorije:	Aspekti kvalitete života:
Tjelesno i materijalno blagostanje	Materijalno blagostanje i financijska sigurnost Zdravlje i osobna sigurnost
Odnos s drugim ljudima	Odnos s roditeljima, braćom/sestrama, rođacima

	Odgoj vlastite djece Odnos sa supružnicima Odnos s prijateljima
Aktivnosti u zajednici	Pomoć i podrška bližnjima Aktivnosti u lokalnoj i nacionalnoj vlasti
Osobni razvoj i uspjeh	Intelektualni razvoj Osobno razumijevanje Posao i uloga na poslu Kreativnost i osobni izričaj
Rekreacija	Druženje Pasivna/promatračka rekreacija Aktivna rekreacija

Kvaliteta života ovisna o zdravlju (engl. *HRQOL – health-related quality of life*) opisuje subjektivno zadovoljstvo zdravstvenim statusom (slika 4). Predstavlja sredstvo kojim se ispituje utjecaj bolesti i modaliteta liječenja na zdravlje, integrirajući objektivnu procjenu zdravstvenog statusa i njegov subjektivni doživljaj (zadovoljstvo tjelesnim, psihičkim i socijalnim funkcioniranjem). Ispitivanjem kvalitete života ovisne o zdravlju kod osoba s narušenim zdravstvenim stanjem mjerimo koliko su bolest i zdravstvena skrb utjecale na zdravlje u odnosu na pacijentovu percepciju i očekivanja (52).



Slika 4.

U prezentiranoj shemi odnosno trodimenzionalnom koordinatnom sustavu, x os predstavlja objektivni zdravstveni status, y os subjektivnu percepciju zdravlja, koordinate $Q(x,y)$ aktualnu kvaliteta života, a z os ispitivanje trenutne kvalitete života prema specifičnim područjima. Modificirano prema Testa i sur. (52).

Djeca s kroničnom bolešću i lošom kvalitetom života ovisnom o zdravlju (prema roditeljskom izvješću) imala su prosječne mjesečne troškove zdravstvene zaštite koji su bili dvanaest puta veći nego kod djece koja su imala kroničnu bolest, ali bolju kvalitetu života ovisnu o zdravlju (53). Kvaliteta života ovisna o zdravlju također može pomoći kliničarima u oblikovanju preporuka liječenja kako bi mogli bolje razumjeti gledište pacijenta i učinke bolesti na njihov život (54). Istraživanja su pokazala da djeca s vidljivim promjenama lica imaju nižu kvalitetu života te da je njihova kvaliteta života slična onoj djeci s drugim kroničnim poremećajima (55). Mjerenje kvalitete života ovisne o zdravlju postaje sve važniji mehanizam za procjenu različitih aspekata liječenja bolesti.

1.8. Kvaliteta života povezana s oralnim zdravljem

Koncept kvalitete života ovisne o oralnom zdravlju (engl. *OHRQOL – oral health-related quality of life*) razvija se tek u posljednjih nekoliko desetljeća kada mu se počela pridavati

značajna pažnja. Oralno zdravlje smatra se važnim dijelom pacijentovog općeg zdravlja. Najveći doprinos unaprjeđenju percepcije kvalitete života ovisne o oralnom zdravlju dale su SAD i zemlje zapadne Europe kako bi opravdale velike troškove zdravstvenog sustava s ciljem poboljšanja cjelokupnog zdravlja stanovništva (56).

Slade je smatrao kako zdravlje i bolest ne predstavljaju dvije krajnosti jer, prema njegovoj percepciji, bolest ne mora utjecati na percepciju osobnog zdravstvenog stanja te može biti jedan od čimbenika osobne percepcije zdravlja (57). Citirajući njegove stavove, kvaliteta života je pojam koji je opsežniji od zdravlja iako uključuje sva mjerenja koja se odnose i na zdravlje.

Kvaliteta života i pojam zdravlja u literaturi ne mogu se točno definirati s obzirom na veliki broj nepotpuno jasnih i višeznačnih definicija. Kvaliteta života ovisna o oralnom zdravlju (OHRQOL) najbolje se definira kao osobna ocjena utjecaja sljedećih čimbenika na pacijentovu dobrobit: 1. funkcionalni čimbenici (žvakanje, gutanje, govor); 2. psihički čimbenici (izgled i samopoštovanje); 3. socijalni čimbenici (socijalna interakcija, komunikacija, druženje); 4. čimbenici vezani uz iskustvo boli i neugode (akutne i kronične) (58).

Kvaliteta života ovisna o oralnom zdravlju definira se kao „osobni osjećaj fizičkog i mentalnog zdravlja i sposobnosti reakcije na čimbenike psihičkog i socijalnog okruženja“ (59). Pomoću koncepta kvalitete života ovisne o oralnom zdravlju liječnici dentalne medicine premještaju fokus s oralne šupljine na pacijenta u cjelini. Zahvaljujući tome, poboljšanje oralnog zdravlja, a time i kvalitete života, postaje glavni cilj suvremene stomatološke skrbi.

1.9. Mjerenje kvalitete života povezane s oralnim zdravljem

Procjenu kvalitete života ovisne o oralnom zdravlju moguće je mjeriti kroz opću samoprocjenu pojedinca (engl. *global self-rating*), socijalne pokazatelje i putem standardiziranih upitnika.

Krajem prošlog stoljeća, postavljeni su metodološki temelji za izradu standardiziranih upitnika za mjerenje kvalitete života ovisne o oralnom zdravlju. Prije svega, treba istaknuti Lockera koji je postavio teorijske okvire za mjerenje OHRQOL-a (60).

Standardizirani upitnici rabe se za mjerenje pojedinačnih dimenzija kvalitete života ovisne o zdravlju ili za mjerenje nekoliko različitih dimenzija. Rezultati dobiveni analizom odgovora daju puno detaljnije podatke nego pojedinačna pitanja o stanju oralnog zdravlja.

Tablica 2. Standardizirani upitnici koji se koriste za procjenu kvalitete života povezane s oralnim zdravljem. Preuzeto iz Petričević i sur. (61).

Upitnik	Dimenzije koje se mjere	Broj pitanja	Primjer pitanja	Predloženi odgovori
<i>Sociodental Scale</i>	žvakanje, govor, smijanje, bol, izgled	14	Ima li više vrsta hrane koju teško žvačete?	Da/Ne
<i>RAND Dental Health Index</i>	bol, zabrinutost, razgovor	3	Koliko boli su Vam prouzročili zubi i zubno meso?	kategorije: od uopćene do znatno
<i>General Oral Health Assessment Index</i>	žvakanje, jedenje, socijalni kontakt, izgled, bol, zabrinutost, samosvijest	12	Koliko ste često ograničili količinu i vrstu hrane koju jedete zbog problema s Vašim zubima ili protezama?	6 kategorija: od uvijek do nikad
<i>Dental Impact Profile</i>	izgled, jedenje, govor, povjerenje, sreća, socijalni život, odnosi	25	Mislite li da Vaši zubi ili proteze imaju dobar učinak (pozitivan), loš učinak (negativan) ili nemaju nikakvog učinka na Vaš osjećaj udobnosti?	3 kategorije: dobar učinak, loš učinak, bez učinka
<i>Oral Health Impact Profile</i>	funkcioniranje, bol, fizička nesposobnost, socijalna	49	Jeste li imali ili imate poteškoće pri žvakanju zbog problema sa zubima, ustima, čeljustima	5 kategorije: od veoma često do nikad

	nesposobnost, hendikep		iliprotetskim radom?	
<i>Subjective Oral Health Status Indicator</i>	žvakanje, govor, simptomi, jedenje, komunikacija, socijalni odnosi	42	U protekloj godini, koliko su Vam često zubni problemi prouzročili probleme sa spavanjem?	različiti, ovisno o vrsti pitanja
<i>Oral Health Quality of Life Inventory</i>	oralno zdravlje, prehrana, vlastita procjena oralnog zdravlja, sveukupna kvaliteta života	56	Pitanje iz 2 dijela: A – Koliko Vam je važno razumljivo govoriti?; B – Koliko ste sretni zbog Vaše sposobnosti da govorite razumljivo?	A – 4 kategorije: od uopće mi nije važno do jako mi je važno; B – 4 kategorije: od nesretan do sretan
<i>Dental Impact on Daily Living</i>	ugoda, izgled, bol, svakodnevne aktivnosti, jedenje	36	Koliko ste u cjelini zadovoljni Vašim zubima uposljednja 3 mjeseca?	različiti, ovisno o vrsti pitanja
<i>Oral Health-Related Quality of Life</i>	svakodnevne aktivnosti, socijalne aktivnosti, razgovor	3	Jesu li problemi s Vašim zubima ili zubnim mesom utjecali na Vašu svakodnevnu aktivnost, poput posla ili hobija?	6 kategorija: od cijelo vrijeme do nikad
<i>Oral Impacts on Daily Performances</i>	jedenje, govor, oralna higijena, spavanje, izgled, emocije	9	Pitanje iz 4 dijela: A – Jesu li Vam u posljednjih 6mjeseci zubni problemi prouzročili bilo kakvu poteškoću pri jedenju i uživanju u hrani?; B – Je li ova poteškoća bila povremena ili je trajala dulje vrijeme?;	različiti, ovisno o vrsti pitanja

			<p>C – Koliko ste često imali ove poteškoće u posljednjih 6 mjeseci?;</p> <p>D – Na ljestvici 1 – 5, koji broj najbolje odražava utjecaj smetnje koja se javlja pri jedenju ili uživanju hrane na Vaš svakodnevni život?</p>	
--	--	--	--	--

Tablica 2. prikazuje upitnike predstavljene na Prvom međunarodnom kongresu za mjerenje oralnog zdravlja 1997. godine (57). Svi navedeni upitnici su psihometrijski validirani, prevedeni na različite jezike te se upotrebljavaju u različitim kulturama. Multidimenzionalno sastavljeni upitnici daju mogućnost analize pojedinačnih odgovora, grupe pitanja ili jedne cjeline.

Upitnik treba biti što jednostavniji i uključivati sva područja kvalitete života, a u slučaju bolesti i područja karakteristična za samu bolest. Ispunjava ga ispitanik ili skrbnik (posrednik) ako ispitanik nije sam u mogućnosti dati izvještaj. Sadrži niz pitanja vezanih uz zdravstveni status i subjektivni doživljaj odgovarajućeg aspekta života (tjelesnog, psihološkog, socijalnog, specifičnog za bolest) (52). Odgovori su najčešće stupnjevani putem Likertove (raspon od 5 bodova) ili vizualno-analogne ljestvice (raspon 0 –10). Rezultati za pojedino područje dobiju se zbrajanjem vrijednosti na temelju dobivenih odgovora.

Upitnike kao sredstva procjene kvalitete života ovisne o zdravlju iz perspektive pacijenta/ispitanika dijelimo na dvije osnovne grupe: generički i specifični.

Generička sredstva su nespecifična, a razvijena su za uporabu na bilo kojoj skupini bolesnika te stoga omogućuju izravnu usporedbu s drugim skupinama ili sa zdravom kontrolnom skupinom. Upitnik mjeri različite aspekte zdravlja, bez obzira na postojanje ili izostanak bolesti, a primjenjiv je na različitim populacijama. Neosjetljivost na specifične kliničke promjene određene bolesti, zbog nepostojanja ciljanih upita koji bi ih ispitali, njihov je glavni nedostatak (62).

Specifična sredstva su karakteristična za određene bolesti ili stanja i naglašavaju njihove probleme. Oni uključuju sadržaj koji je relevantniji za određenu skupinu bolesnika te su stoga osjetljiviji u otkrivanju promjena u kvaliteti života. Njihov glavni nedostatak je nemogućnost primjene na zdravom uzorku, odnosno kod pacijenata koji boluju od drugih bolesti ili stanja (63, 64).

1.10. Dosadašnja istraživanja kvalitete života kod djece s rascjepima

Pregledom literature (65) vidljivo je kako postoji velik broj istraživanja kvalitete života usmjerenih na rascjpe kod osoba različite dobi i kod njihovih roditelja, a jednako tako i velik broj generičkih upitnika koji su se upotrebljavali kao mjerna sredstva. Klassen i sur. (63) u svojem preglednom radu govore kako nisu pronašli specifične upitnike u literaturi koji su sastavljeni za pacijente s rascjepima, već su se upotrebljavali generički upitnici s kontrolnim skupinama. Problem je u tome što svako istraživanje vezano uz rascjpe ima svoj oblik upitnika za pacijente i roditelje pa je rezultate teško međusobno uspoređivati. S druge strane, razvoj jednog takvog specifičnog upitnika vrlo je složen proces koji zahtijeva usku suradnju svih zdravstvenih djelatnika uključenih u proces liječenja rascjepa. U bliskoj budućnosti, vjerojatno će se napraviti takav upitnik koji će zadovoljavati sve kriterije, a posebno kriterij vezan za dob.

Promjena izgleda lica zbog kraniofacijalnih bolesti i stanja, kao i njihovo liječenje, može imati značajne posljedice u životu pacijenata, te rezultira gubitkom samopouzdanja, samopoštovanja, anksioznosti i socijalnom stigmom (66). Sve to na kraju može utjecati na njihovo obrazovanje, karijeru i socijalne prilike. Djeca s orofacijalnim rascjepima mogu biti podložna štetnom utjecaju okoline već u vrtićkoj dobi čije se posljedice vide u pubertetskoj dobi. Vrlo važnu ulogu tijekom odrastanja djece s rascjepima ima i njihova obitelj jer su posebno roditelji odgovorni za to kakvu će percepciju svojeg stanja imati djeca (67). Uzevši u obzir ove činjenice, vidljivo je kako rascjepi mogu imati značajan utjecaj na kvalitetu života. Istraživanja koja su dokazala utjecaj rascjepa na kvalitetu života pokazuju da rascjep usne i/ili nepca može imati utjecaj na dijete jednako kao i kronične bolesti (55). Damiano i sur. (68) utvrdili su promjene u kvaliteti života u korelaciji s dobi i vrstom rascjepa. Adolescenti s rascjepom usne pokazuju lošiji stupanj kvalitete života od predpubertetske djece s rascjepom nepca. Dokazano je da djeca s rascjepima imaju veću predispoziciju za disleksiju pa se

poteškoće s čitanjem pojavljuju već u mlađoj dobi, a muški spol s rascjepom ima slabiji IQ i slabiji rezultat vezan uz socijalno funkcioniranje (69 – 71).

U Nizozemskoj (72) je provedeno opsežno istraživanje na temelju validiranog upitnika koje je uključivalo djecu s rascjepima i njihove roditelje te su uspoređivani njihovi odgovori vezani uz kvalitetu života djeteta. Rezultati su pokazali kako roditelji smatraju da njihova djeca imaju lošiju kvalitetu života nego što to ona sama misle. Takvi primjeri nisu iznimka jer je utvrđeno kako djeca u ortodontskoj terapiji imaju sličniji ukupni rezultat sa svojim roditeljima nego što to imaju djeca s rascjepima (73). Napredak tehnologije omogućio je pomoću različitih ultrazvučnih metoda otkrivanje rascjepa i prije samog poroda te se tako roditelji mogu unaprijed pripremiti za ono što ih očekuje u procesu liječenja orofacijalnih rascjepa. Iako liječenje počinje vrlo brzo nakon rođenja i daje ohrabrujuće estetske i funkcionalne rezultate, većina roditelja proživljava psihološke poteškoće koje mogu rezultirati anksioznošću i depresijom te tako zanemariti specifične potrebe svoje djece (74). Proces liječenja, koji je dugotrajan, može uzrokovati zdravstvene, obiteljske i socijalne probleme (75) te samim time rezultira lošijom kvalitetom života roditelja.

1.11. Psihometrijski aspekti rascjepa

Promjena izgleda orofacijalne regije zbog kraniofacijalnih bolesti i stanja, kao i njihovo liječenje, može imati značajne posljedice za život pacijenata. Hunt i sur. (66) izvijestili su da je uslijed postojanja ove malformacije velika mogućnost gubitka samopouzdanja, samopoštovanja i socijalne stigme, kao i to da veća kvaliteta života može poboljšati mentalno funkcioniranje. Uspoređujući kontrolnu skupinu s adolescentima s rascjepima, utvrđeno je kako su rascjepi utjecali na izražene simptome depresije već u pubertetu. Rascjep je u umovima pacijenata jedan oblik bolesti pa se time objašnjava povećanje depresije u toj dobnoj skupini.

Djeca s rascjepima često imaju osjećaj manje vrijednosti i osamljenosti jer su ih često zadirkivali njihovi vršnjaci. Poremećaji koji zahvaćaju lice imaju pozitivnu korelaciju s porastom depresije i anksioznosti, a adolescenti s rascjepom boluju od kognitivnih, bihevioralnih i emocionalnih poteškoća. Različiti sindromski oblici rascjepa mogu ugroziti mentalno zdravlje pojedinca te uzrokovati shizofreniju, blagu retardaciju, autizam i ADHD. S

druge strane, kod pacijenata s nesindromskim rascjepima može se javiti depresija i anksioznost, hiperaktivnost, povišen rizik od samoubojstva i povećana zlouporaba droge u adolescenciji (67, 71).

2. CILJEVI I HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA

U Hrvatskoj nisu provedena istraživanja koja se bave ovom problematikom, a upitnik koji ispituje kvalitetu života i koji je preveden na hrvatski i validiran nije prilagođen dobnoj skupini mlađoj od 18 godina (76). Ove činjenice pokazuju kako su potrebna istraživanja koja bi ispitala kvalitetu života djece s rascjepom i na taj način bi se ujedno i vidjeli rezultati liječenja i kvaliteta rada zdravstvenog tima uključenog u ovaj proces.

Ciljevi ovog istraživanja su:

Utvrđiti koji estetski i funkcijski čimbenici najviše utječu na kvalitetu života djece rođene s rascjepom usne i nepca.

Utjecaj cjelokupnog procesa liječenja na kvalitetu života roditelja.

Istraživanjem će se utvrditi postoje li razlike u kvaliteti života unutar pojedinih spolnih i dobnih skupina.

Ispitati značajnost razlika roditeljskog (posredničkog) i pacijentovog (subjektivnog) doživljaja kvalitete života.

Hipoteze istraživanja:

Urođena malformacija, odnosno orofacijalni rascjep, svojom kliničkom pojavnosti i opsegom zahvaćenih anatomskih struktura umanjuje kvalitetu života liječene djece s obzirom na poslijeoperacijske funkcije i estetski rezultat.

Urođena malformacija, odnosno orofacijalni rascjep, umanjuje kvalitetu života roditelja liječene djece s obzirom na poslijeoperacijske funkcije i estetski rezultat.

3. ISPITANICI I METODE ISTRAŽIVANJA

Istraživanje se provodilo na Kliničkom zavodu za oralnu kirurgiju, Klinike za kirurgiju lica, čeljusti i usta, Kliničke Bolnice Dubrava, Zagreb. Za potrebe ovog istraživanja izrađeni su originalni anketni upitnici kojima se ispitivao utjecaj orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece i njihovih roditelja. S obzirom na to da pregledom literature nije utvrđeno postojanje standardiziranog, validiranog i na hrvatski jezik prevedenog upitnika kojim bi se mogao izmjeriti utjecaj rascjepa na kvalitetu života djece i njihovih roditelja/skrbnika, odlučili smo izraditi originalne upitnike. U suradnji s maksilofacijalnim kirurgom, ortodontom, psihologom i logopedom koji imaju dugogodišnje iskustvo u liječenju rascjepa, izrađeni su upitnici za djecu s rascjepima, njihove roditelje/skrbnike i obrazac za uzimanje kliničkog statusa koji popunjava ispitivač prilikom razgovora i pregleda pacijenta. Pitanja su pomno osmišljena i odabrana kako bi bila što prilagođenija ispitanim skupinama i kako bi se njima ostvarili glavni ciljevi istraživanja. Važno je napomenuti kako je anketni upitnik u cijelosti anonim i ne predviđa upisivanje osobnih podataka ispitanika poput imena, prezimena, datuma rođenja, adrese stanovanja i sl. Prije samog istraživanja, dobivene su suglasnosti etičkih povjerenstava Kliničke bolnice Dubrava i Stomatološkog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

3.1. Sudionici/subjekti istraživanja (ispitanici)

Sudjelovalo je 73 ispitanika odnosno djece u dobi 11 – 18 godina, koji imaju jedan oblik operiranog orofacijalnog rascjepa te jednak broj njihovih roditelja/skrbnika koji dolaze kao njihova pratnja prilikom redovitih kontrola na Kliničkom zavodu za oralnu kirurgiju. Istraživanje obuhvaća i 70 ispitanika, zdrave djece u dobi 11 – 18 godina kao kontrolne skupine.

U Tablici 3. vidljiva je zastupljenost ispitanika i kontrolne skupine prema spolu i dobnim skupinama. Ženski spol bio je zastupljeniji s 56,2 % kod ispitanika, odnosno s 57,1 % kod kontrolne skupine. Ispitanici su podijeljeni u dvije dobne kategorije (skupine) kako bi se uočile eventualne razlike u ranijoj i kasnijoj dobi puberteta. Iz prikupljenih anketa, utvrđeno je kako je zastupljenost u višoj dobnjoj skupini bila podjednaka kod obje grupe ispitanika (57,5 % naspram 62,9 %).

Tablica 3. Sociodemografske karakteristike ispitivane i kontrolne skupine djece

		Skupina				P X ² test
		Ispitanici N = 73		Kontrola N=70		
		N	%	N	%	
Spol	Muški	32	43,8%	30	42,9%	0,906
	Ženski	41	56,2%	40	57,1%	
Dob (skupine)	11 – 14 godina	31	42,5%	26	37,1%	0,516
	15 – 18 godina	42	57,5%	44	62,9%	

Roditelji koji su ispunjavali svoj primjerak upitnika prikazani su u Tablici 4. U pratnji djece došlo je 46 majki naspram 27 očeva što je očekivani podatak s obzirom na to da su majke kao nježniji spol privrženije djeci i posvećuju više brige zdravlju nego očevi. Promatrajući dob roditelja, najveća zastupljenost je u dobi od 41 – 50 godina (53,4 %), što je također očekivani podatak jer se u Republici Hrvatskoj najveći dio mladih odlučuje na planiranje obitelji u ranim tridesetima.

Tablica 4. Spolne i dobne karakteristike roditelja ispitivane skupine

		N	%
Spol roditelja	Otac	27	37,0%
	Majka	46	63,0%
Dob roditelja	≤40 godina	22	30,1%
	41 – 50 godina	39	53,4%
	> 50 godina	12	16,4%

3.2. Kriteriji uključenja i isključenja

Kriterij uključenja:

1. zdrava djeca oba spola u dobi 11 – 18 godina,
2. kojima je prije ili odmah po rođenju dijagnosticiran bilo koji oblik nesindromskog orofacijalnog rascjepa,
3. operirana na Klinici za kirurgiju lica, čeljusti i usta, KB Dubrava,
4. imaju kontinuitet liječenja u ortodontskoj terapiji,
5. koja mogu razumjeti i ispuniti originalni upitnik,
6. njihovi roditelji/skrbnici koji će ispuniti svoj primjerak originalnog upitnika i potpisati informirani pristanak.

Kriterij isključenja:

1. imaju manje od 11 godina, odnosno ako su stariji od 18 godina,
2. kod kojih je rascjep posljedica bilo koje vrste sindromskog poremećaja,
3. koji imaju poremećaje učenja ili bilo koje druge medicinske poteškoće,
4. koji ne mogu čitati i govoriti hrvatskim jezikom,
5. koji imaju neoperirani orofacijalni rascjep,
6. koji iz nekog razloga ne žele ispuniti upitnik ili ga ispune djelomično,
7. čiji roditelji/skrbnici nisu potpisali informirani pristanak.

Izabiranje ispitanika:

Svim ispitanicima koji odgovaraju navedenim kriterijima, ispitivač/doktorand je objasnio plan i metodologiju istraživanja prilikom redovne kontrole te naglasio kako provođenje ovog istraživanja ne predstavlja nikakvu opasnost po fizičko i psihičko zdravlje ispitanika. Istraživanje je trajalo godinu dana, od lipnja 2015. do lipnja 2016. godine.

3.3. Metodologija istraživanja

Svi ispitanici koji su prihvatili sudjelovanje u navedenom istraživanju dobili su svoj primjerak anketnog upitnika (posebno djeca, a posebno roditelji/skrbnici) koje su samostalno ispunjavali u ugodnoj, toploj i mirnoj prostoriji. Nakon ispunjavanja upitnika, ispitivač je pregledao pacijente/djecu i popunio obrazac o kliničkom statusu koji se nalazi na zasebnom listu upitnika. Upitnici se sastoje od općeg djela u koji su ispitanici upisivali spol i dob te pitanja kojima se ispituje kvaliteta života. Upitnik za djecu sadrži 46 pitanja/tvrđnji, a za roditelje 28 pitanja/tvrđnji. U upitniku namijenjenom djeci, procjenjuje se, putem postavljenih pitanja, funkcijska ograničenost, psihička nelagoda i onesposobljenost, socijalna onesposobljenost, odnos roditelja i djeteta, estetski dojam djeteta i samosvijest. U upitniku namijenjenom roditeljima, ispituje se utjecaj rascjepa na roditelje, cjelokupnu obitelj te gledište roditelja na kvalitetu života djeteta. Upitnici su sastavljeni uporabom jednostavnih izjava koje se vrednuju pomoću 5-stupanjske Likertove ljestvice (od 1 – uopće se ne slažem do 5 – u potpunosti se slažem) tako da ne zahtijevaju posebna dodatna pojašnjenja i lako se popunjavaju. Izjave su sastavljene tako da stupanj 1 odgovara najpozitivnijem stavu, a stupanj 5 najnegativnijem stavu prema kvaliteti života. Obrazac s podacima o kliničkom statusu, koji se nalazi na zasebnom listu upitnika i kojeg su popunjavali ispitivač i liječnici specijalisti, obuhvaća kliničku pojavnost rascjepa (unilateralni/bilateralni rascjep usne i/ili nepca, izolirani rascjep nepca, submukozni rascjep nepca), broj operacija, prisutnost rascjepa u obitelji, postojanje fistule na nepcu i okluziju po Angleu (klasa I, II, III). Ispitanicima su uz anketni upitnik također bile uručene Informacije za ispitanike koje sadrže osnovne podatke o svrsi ovog istraživanja kao i obrazac Informiranog pristanka koji su ispitanici obavezni ispuniti i vlastoručno potpisati čime potvrđuju da su razumjeli narav istraživanja te da u njemu dragovoljno sudjeluju. U ovom slučaju, s obzirom na to da su većina ispitanika maloljetne osobe, to su učinili njihovi skrbnici/staratelji. Cilj opisanog istraživanja bio je saznati kako sami pacijenti i njihovi roditelji gledaju na dugotrajan proces liječenja i utjecaj liječenja na stupanj kvalitete života. Ovakva istraživanja mogla bi u budućnosti pomoći u prilagodbi terapije s ciljem unaprjeđenja narušenog fizičkog, psihičkog i socijalnog funkcioniranja.

3.4. Statistička analiza podataka

Podatci su prikazani tablično i grafički. Razlike u kategorijskim vrijednostima analizirane su χ^2 testom, dok su se razlike u kvantitativnim vrijednostima, nakon provjere na normalnost raspodjele (Kolmogorov – Smirnovljevi test), analizirale nezavisnim t-testom.

Kako bi se smanjio broj varijabli, odnosno dimenzija prostora, upotrijebljena je eksploratorna faktorska analiza uz metodu glavnih komponenta. Kriteriji za odbacivanje “malo informativnih” novih varijabli, odnosno za zadržavanje onih varijabli koje nose najveći dio informacija sadržanih u polaznom sustavu varijabli uključivali su: Kaiserov kriterij prema kojemu se uzimaju samo one glavne komponente kojima odgovaraju svojstvene vrijednosti veće od 1: Cattellov dijagram (*scree plot*) gdje oblik dijagrama određuje broj faktora, kriterij postotka objašnjene varijance prema kojemu se čimbenici izlučuju sve dok se više ne mogu odrediti čimbenici koji značajno smanjuju neobjašnjenu varijancu, zadržavanje komponenta koje svaka posebno nose, odnosno zadržavaju unaprijed zadani dio informacija (kriterij smislenosti ili interpretabilnosti). Svaki od ovih kriterija može se primijeniti kao pravilo kojim se mogu smanjiti varijable, a njihov izbor u nekom konkretnom slučaju uvjetovan je zadržavanjem dovoljnog broja varijabli, a da pri tome gubitak informacija iz polaznog sustava bude što manji. Zadržani su svi čimbenici koji zadovoljavaju načela sva tri kriterija, a objašnjavaju više od 55% varijance. Faktorska zasićenja i distribucije pojedinih čestica upitnika prikazani su nakon primijenjene Varimax rotacije. U procjeni pouzdanosti upotrijebljen je Cronbachov α koeficijent, kojim se mjeri unutrašnja konzistentnost pojedinog čimbenika. Cronbachov α koeficijent utvrđen je za svaki čimbenik posebno, a utvrđena je i njegova ukupna vrijednost, te su iz daljnje interpretacije uzete samo ona područja koja su imala vrijednost veću od 0,700. Veća vrijednost Cronbachovog α koeficijenta ukazuje na veću pouzdanost, odnosno pokazuje da atributi istog čimbenika uistinu mjere istu pojavu. Valjanost pojedinih čimbenika određena je korigiranom međučestičnom („*inter-item*“) korelacijom (čestica – pripadajuća ljestvica) s provjerom međusobnih odnosa aritmetičkih sredina, varijanci i Cronbachovog α koeficijenta koji u pojedinim faktorima moraju biti približno jednaki.

Radi procjene uporabne vrijednosti Upitnika, sve faktorske ljestvice, uključujući i ukupnu bodovnu ljestvicu Upitnika, pretvorene su na razinu od 0 do 100. U dobivenom rasponu 0 znači da nema nikakve izloženosti/subjektivne percepcije određenog stresnog faktora, a 100

znači najveću moguću izloženost/subjektivnu percepciju pojedinog stresnog faktora. Izračunati su Pearsonovi koeficijenti korelacije između izdvojenih faktora i ukupne ljestvice upitnika. P vrijednosti ispod 0,05 smatrane su statistički značajnim. Za obradu podataka korištena je programska podrška STATISTICA, verzija 12.0.

4. REZULTATI

4.1. Karakteristike ispitanika

Kliničke karakteristike ispitivane skupine djece prikazane su u Tablici 5. Najviše djece (46,6%) imalo je unilateralni rascjep usne i nepca. Samo 6,8% djece imalo je prisutnost rascjepa u obitelji, a manje od 10% djece 7 i više operacija. Liječnici su bili zadovoljni izgledom nosa i usne kod većine djece. Fistulu na nepcu ima gotovo jedna trećina ispitanika, dok okluziju klase 3 po Angleu 45,2% ispitanika.

Tablica 5. Kliničke karakteristike ispitivane skupine djece

		N	%
Postojanje sindroma	Da	0	0,0%
	Ne	73	100,0%
Vrsta rascjepa	Bilateralni rascjep usne	0	0,0%
	Bilateralni rascjep usne i nepca	20	27,4%
	Unilateralni rascjep usne	8	11,0%
	Unilateralni rascjep usne i nepca	34	46,6%
	Izolirani rascjep nepca	11	15,1%
	Submukozni rascjep nepca	0	0,0%
Prisutnost rascjepa u obitelji	Da	5	6,8%
	Ne	68	93,2%
Broj operacija	1	12	16,4%
	2	13	17,8%
	3	9	12,3%
	4	14	19,2%
	5	12	16,4%
	6	6	8,2%
	7	1	1,4%
	8	2	2,7%
	10	3	4,1%
	12	1	1,4%
Izgled nosa	Odličan	21	28,8%
	Dobar	35	47,9%
	Zadovoljavajući	15	20,5%
	Loš	2	2,7%
Izgled usne	Odličan	14	19,2%
	Dobar	42	57,5%
	Zadovoljavajući	15	20,5%
	Loš	2	2,7%
Fistula na nepcu	Da	24	32,9%
	Ne	49	67,1%

Okluzija (klasa po Angleu)	Klasa 1	33	45,2%
	Klasa 2	7	9,6%
	Klasa 3	33	45,2%

4.2. Analiza dobivenih odgovora iz upitnika za djecu i roditelje

Prosječne vrijednosti odgovora dobivenih upitnikom na cjelokupnoj populaciji djece prikazane su u Tablici 6. Kritična pitanja su ona s prosjekom iznad 3 pa su dodatno naznačena.

Tablica 6. Prosječne vrijednosti odgovora dobivenih upitnikom na cjelokupnoj populaciji djece (raspon odgovora od 1= u potpunosti se ne slažem do 5= u potpunosti se slažem)

	N	Aritmetička sredina	SD
1.Imam poteškoće sa žvakanjem hrane.	143	1,76	0,88
2.Moj zadatak je neugodan.	143	1,97	0,95
3.Osjet okusa mi je oslabljen.	143	1,56	0,92
4.Hrana mi zaostaje među zubima.	143	3,26	1,19
5.Moja usna šupljina je bolna.	143	1,62	0,88
6.Moje zubno meso krvari.	143	1,94	1,06
7.Zabrinut/a sam zbog stanja svojih zubi.	143	2,40	1,44
8.Osjećam se nelagodno zbog svojeg izgleda.	143	2,10	1,33
9.Ljudi me ponekad ne razumiju zbog mojih poteškoća s izgovaranjem riječi.	73	3,01	1,50
10.Izbjegavam se normalno smijati.	143	2,09	1,29
11.Osjećam se potišteno i tužno.	143	1,65	1,00
12.Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima.	143	1,91	1,22
13.Svađam se sa svojim vršnjacima.	143	1,77	1,07
14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti.	143	2,24	1,38
15.Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim.	143	1,46	0,89
16.Imam poteškoća s koncentracijom u školi.	143	1,97	1,26

17. Izbjegavam čitanje naglas u razredu.	143	1,87	1,26
18. Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima.	143	1,38	0,79
19. Druga djeca me izruguju.	143	1,67	1,05
20. Ispituju me zbog mog izgleda.	73	3,19	1,42
21. Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima.	143	2,25	1,40
22. Kada ujutro ustanem, ne veselim se školi i prijateljima.	143	1,85	1,11
23. Roditelji su se previše brinuli o meni.	143	3,04	1,42
24. Moji roditelji previše očekuju od mene.	143	2,15	1,24
25. Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra.	143	1,76	1,17
26. Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima.	143	1,67	1,09
27. Nisam zadovoljan/na izgledom svojeg nosa.	143	2,25	1,45
28. Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne.	143	2,29	1,43
29. Rascjep mi ne pomaže da bolje razumijem druge ljude s nedostacima.	73	2,03	1,19
30. Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat.	143	3,57	1,25
31. Zbog svojeg izgleda moram se više dokazivati nego drugi ljudi.	73	2,34	1,36
32. Mislim da teže pronalazim prijatelje zbog izgleda.	143	1,63	1,09
33. Ljudi koji me upoznaju ne zaborave na moj izgled.	73	2,37	1,34
34. Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda.	143	1,99	1,12
35. Radi poboljšanja izgleda trebao/la bih daljnje operacije u budućnosti.	73	3,47	1,42
36. Smatram da moj rascjep izgleda gore nego kod druge djece.	73	1,95	1,23
37. Moj život je puno lošiji u usporedbi s vršnjacima.	143	1,63	0,92
38. Moji vršnjaci me ne poštuju i ne vole.	143	1,45	0,88
39. Promijenio/la bih neke stvari na sebi.	143	2,85	1,29
40. Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola, sport).	143	2,00	1,23
41. Nisam zadovoljan/na svojim govorom.	73	2,85	1,41
42. Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem.	143	1,96	1,16
43. Mislim da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci.	143	2,39	1,40
44. Smatram da sam sramežljiv/a u društvu.	143	2,26	1,31
45. Zabrinut/a sam za svoju budućnost.	143	2,28	1,34
46. Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.	143	1,79	1,03

Prosječne vrijednosti odgovora dobivenih upitnikom na cjelokupnoj populaciji roditelja prikazane su u Tablici 7. Kritična pitanja su ona s prosjekom iznad 3 pa su dodatno naznačena.

Tablica 7. Prosječne vrijednosti odgovora dobivenih upitnikom na roditeljima (raspon odgovora od 1= u potpunosti se ne slažem do 5= u potpunosti se slažem)

	N	Aritmetička sredina	SD
1.Moram smanjiti radno vrijeme kako bih se mogao/la brinuti za dijete s rascjepom.	73	2,90	1,48
2.Zbog većih potreba mojeg djeteta teže se usredotočujem na svoj posao.	73	3,00	1,34
3.Rascjep uzrokuje financijske probleme u obitelji.	73	3,04	1,37
4.Suprug/a i ja imamo manje vremena za sebe zbog veće brige za naše dijete.	73	3,00	1,40
5.Zbog djetetova rascjepa manje viđamo prijatelje.	73	2,38	1,28
6.Obiteljske aktivnosti su smanjene.	73	2,40	1,15
7.Zbog ovog iskustva OSLABILI smo kao obitelj.	73	1,77	1,03
8.Moje dijete teže pronalazi prijatelje zbog izgleda.	73	2,23	1,20
9.Nemam vremena za druge članove obitelji.	73	1,95	1,01
10.Često sam iscrpljen/a i izmoren/a.	73	2,73	1,30
11.Živim dan za danom i ne planiram budućnost.	73	2,38	1,27
12.Noseći se s bolesti, NE pomažem sam/a sebi.	73	2,71	1,27
13.Zbog djetetova rascjepa ne mogu zamisliti da imam još djece.	73	1,92	1,24
14.Osjećam ogroman pritisak koji nitko ne razumije.	73	2,82	1,43
15.Zdravstveno stanje mojeg djeteta UTJEČE na moj odnos prema njoj/njemu.	73	2,40	1,43
16.Teško se brinem (bih se brinuo/la) za drugo dijete/djecu jer puno pozornosti pridajem svojem bolesnom djetetu.	73	2,27	1,23
17.Liječnici su mi svojim pristupom ODMOGLI da lakše prebrodim poteškoće koje moje dijete proživljava.	73	1,71	0,92
18. Ljudi koji nas upoznaju ne zaborave na izgled mojeg djeteta.	73	2,47	1,30
19.Teško je naći osobu koja je voljna brinuti se za dijete s rascjepom.	73	2,38	1,21
20.Ljudi nekada ne razumiju moje dijete zbog poteškoća s izgovaranjem riječi.	73	2,78	1,38
21.Mislim da moje dijete nije zadovoljno svojim izgledom.	73	3,00	1,36
22.Druga djeca izruguju moje dijete.	73	2,22	1,15
23.Moje dijete misli da su svi drugi bolji od njega/nje.	73	2,36	1,23
24.Moje dijete je previše sramežljivo.	73	2,60	1,26
26.Mislim da će moje dijete teže pronaći djevojku/ženu/dečka/muža nego njegovi/njezini vršnjaci.	73	2,56	1,29

25. Moje dijete se NE SLAŽE sa mnom i/ili s drugim članovima obitelji.	73	1,97	1,27
27. Mislim da je moje dijete zabrinuto za svoju budućnost.	73	2,49	1,32
28. Svojem djetetu NISAM pružio/la najbolji medicinski tretman koji sam mogao/la osigurati.	73	1,70	1,01

Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja o kvaliteti života između ispitivane (n=73) i kontrolne skupine djece prikazane su u Tablicama 8. i 9. U većini pitanja, zabilježene su značajne razlike s većim vrijednostima u ispitivanoj skupini, osim u pitanjima 4, 5, 6, 14, 22, 24, 25, 26, 30, 40 i 42, u kojima nije bilo značajnih razlika.

Tablica 8. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja o kvaliteti života između ispitivane (n=73) i kontrolne skupine djece. Uzeta su samo ona pitanja koja su bila primjenjiva u obje skupine: nezavisni t-test

Skupina		N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P
1. Imam poteškoća sa žvakanjem hrane.	Ispitanici	73	1,96	1,07	0,13	2,79	0,006
	Kontrola	70	1,56	0,56	0,07		
2. Moj zadah je neugodan.	Ispitanici	73	2,15	1,04	0,12	2,44	0,016
	Kontrola	70	1,77	0,80	0,10		
3. Osjet okusa mi je oslabljen.	Ispitanici	73	1,84	1,15	0,14	3,82	<0,001
	Kontrola	70	1,27	0,45	0,05		
4. Hrana mi zaostaje među zubima.	Ispitanici	73	3,25	1,20	0,14	- 0,12	0,901
	Kontrola	70	3,27	1,18	0,14		
5. Moja usna šupljina je bolna.	Ispitanici	73	1,75	1,08	0,13	1,84	0,068
	Kontrola	70	1,49	0,58	0,07		
6. Moje zubno meso krvari.	Ispitanici	73	2,05	1,12	0,13	1,37	0,174
	Kontrola	70	1,81	0,98	0,12		
7. Zabrinut/a sam zbog stanja svojih zubi.	Ispitanici	73	3,05	1,55	0,18	6,27	<0,001
	Kontrola	70	1,71	0,90	0,11		
8. Osjećam se nelagodno zbog svojeg izgleda.	Ispitanici	73	2,75	1,51	0,18	6,96	<0,001
	Kontrola	70	1,41	0,58	0,07		

10. Izbjegavam se normalno smijati.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,56 1,60	1,41 0,92	0,17 0,11	4,79	<0,001
11. Osjećam se potišteno i tužno.	Ispitanici Kontrola	73 70	1,95 1,34	1,21 0,59	0,14 0,07	3,76	<0,001
12. Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,14 1,67	1,35 1,02	0,16 0,12	2,32	0,022
13. Svađam se sa svojim vršnjacima.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,12 1,40	1,31 0,55	0,15 0,07	4,27	<0,001
14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,22 2,27	1,36 1,41	0,16 0,17	- 0,23	0,822
15. Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim.	Ispitanici Kontrola	73 70	1,66 1,26	1,10 0,53	0,13 0,06	2,76	0,006
16. Imam poteškoća s koncentracijom u školi.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,21 1,71	1,37 1,08	0,16 0,13	2,37	0,019
17. Izbjegavam čitanje naglas u razredu.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,33 1,39	1,44 0,79	0,17 0,09	4,82	<0,001
18. Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima.	Ispitanici Kontrola	73 70	1,53 1,21	1,00 0,45	0,12 0,05	2,45	0,016
19. Druga djeca me izruguju.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,04 1,29	1,23 0,64	0,14 0,08	4,58	<0,001
21. Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,93 1,54	1,48 0,88	0,17 0,11	6,80	<0,001
22. Kada ujutro ustanem, ne veselim se školi i prijateljima.	Ispitanici Kontrola	73 70	1,93 1,77	1,24 0,95	0,15 0,11	0,86	0,389
23. Roditelji su se previše brinuli o meni.	Ispitanici Kontrola	73 70	3,32 2,76	1,40 1,40	0,16 0,17	2,38	0,019
24. Moji roditelji previše očekuju od mene.	Ispitanici Kontrola	73 70	2,07 2,24	1,28 1,20	0,15 0,14	- 0,84	0,403
25. Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra.	Ispitanici Kontrola	73 70	1,92 1,60	1,32 0,97	0,15 0,12	1,64	0,104

Tablica 9. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja o kvaliteti života između ispitivane (n = 73) i kontrolne skupine djece. Uzeta su samo ona pitanja koja su bila primjenjiva u obje skupine (nastavak).

Skupina		N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P
26. Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima.	Ispitanici	73	1,68	1,15	0,13	0,15	0,879
	Kontrola	70	1,66	1,02	0,12		
27. Nisam zadovoljan/na izgledom svojeg nosa.	Ispitanici	73	3,15	1,48	0,17	9,76	<0,001
	Kontrola	70	1,31	0,55	0,07		
28. Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne.	Ispitanici	73	3,16	1,43	0,17	9,45	<0,001
	Kontrola	70	1,39	0,67	0,08		
30. Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat.	Ispitanici	73	3,40	1,30	0,15	-1,67	0,098
	Kontrola	70	3,74	1,18	0,14		
32. Mislim da teže pronalazim prijatelje zbog izgleda.	Ispitanici	73	2,00	1,34	0,16	4,43	<0,001
	Kontrola	70	1,24	0,49	0,06		
34. Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda.	Ispitanici	73	2,38	1,24	0,15	4,64	<0,001
	Kontrola	70	1,57	0,79	0,09		
37. Moj život je puno lošiju usporedbi s vršnjacima.	Ispitanici	73	1,95	1,12	0,13	4,44	<0,001
	Kontrola	70	1,30	0,49	0,06		
38. Moji vršnjaci me ne poštuju i ne vole.	Ispitanici	73	1,68	1,12	0,13	3,32	0,001
	Kontrola	70	1,21	0,41	0,05		
39. Promijenio/la bih neke stvari na sebi.	Ispitanici	73	3,62	1,15	0,13	9,24	<0,001
	Kontrola	70	2,04	0,86	0,10		
40. Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola, sport).	Ispitanici	73	2,16	1,44	0,17	1,64	0,104
	Kontrola	70	1,83	0,95	0,11		
42. Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem.	Ispitanici	73	2,08	1,28	0,15	1,31	0,191
	Kontrola	70	1,83	1,01	0,12		
43. Mislim da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci.	Ispitanici	73	3,08	1,45	0,17	6,96	<0,001
	Kontrola	70	1,67	0,90	0,11		
44. Smatram da sam sramežljiv/a u društvu.	Ispitanici	73	2,63	1,37	0,16	3,59	<0,001
	Kontrola	70	1,87	1,14	0,14		
45. Zabrinut/a sam za svoju budućnost.	Ispitanici	73	2,71	1,38	0,16	4,16	<0,001
	Kontrola	70	1,83	1,14	0,14		
46. Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.	Ispitanici	73	2,10	1,19	0,14	3,80	<0,001
	Kontrola	70	1,47	0,70	0,08		

4.3. Rezultati analize odgovora djece prema spolu

Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na spol ispitivane djece prikazane su u Tablicama 10 – 12. Jedine značajne razlike bile su u pitanju 46 (Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.) u kojem su djevojčice imale značajno veće (lošije) rezultate ($P=0,046$).

Tablica 10. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na spol ispitivane djece ($n = 73$): nezavisni t-test

		N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P
1. Imam poteškoća sa žvakanjem hrane.	Muški	32	2,09	1,088	0,192	0,948	0,346
	Ženski	41	1,85	1,062	0,166		
2. Moj zadah je neugodan.	Muški	32	2,06	0,982	0,174	-0,640	0,524
	Ženski	41	2,22	1,084	0,169		
3. Osjet okusa mi je oslabljen.	Muški	32	1,66	0,971	0,172	-1,175	0,244
	Ženski	41	1,98	1,275	0,199		
4. Hrana mi zaostaje među zubima.	Muški	32	3,28	1,114	0,197	0,217	0,829
	Ženski	41	3,22	1,275	0,199		
5. Moja usna šupljina je bolna.	Muški	32	1,72	0,958	0,169	-0,241	0,810
	Ženski	41	1,78	1,173	0,183		
6. Moje zubno meso krvari.	Muški	32	2,06	1,076	0,190	0,052	0,959
	Ženski	41	2,05	1,161	0,181		
7. Zabrinut/a sam zbog stanja svojih zubi.	Muški	32	2,97	1,448	0,256	-0,416	0,679
	Ženski	41	3,12	1,646	0,257		
8. Osjećam se nelagodno zbog svojeg izgleda.	Muški	32	2,53	1,319	0,233	-1,115	0,269
	Ženski	41	2,93	1,634	0,255		
9. Ljudi me ponekad ne razumiju zbog mojih poteškoća s izgovaranjem riječi.	Muški	32	3,38	1,314	0,232	1,843	0,070
	Ženski	41	2,73	1,597	0,249		
10. Izbjegavam se normalno smijati.	Muški	32	2,53	1,295	0,229	-0,161	0,872
	Ženski	41	2,59	1,516	0,237		
11. Osjećam se potišteno i tužno.	Muški	32	1,78	1,099	0,194	-1,021	0,311
	Ženski	41	2,07	1,292	0,202		
12. Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima.	Muški	32	2,16	1,273	0,225	0,107	0,915
	Ženski	41	2,12	1,418	0,221		
13. Svađam se sa svojim vršnjacima.	Muški	32	2,03	1,150	0,203	-0,527	0,600
	Ženski	41	2,20	1,436	0,224		

14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti.	Muški	32	2,47	1,367	0,242	1,398	0,167
	Ženski	41	2,02	1,332	0,208		
15. Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim.	Muški	32	1,66	1,066	0,188	-0,009	0,993
	Ženski	41	1,66	1,132	0,177		
16. Imam poteškoća s koncentracijom u školi.	Muški	32	2,16	1,322	0,234	-0,269	0,789
	Ženski	41	2,24	1,428	0,223		
17. Izbjegavam čitanje naglas u razredu.	Muški	32	2,25	1,391	0,246	-0,409	0,683
	Ženski	41	2,39	1,498	0,234		
18. Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima.	Muški	32	1,56	1,105	0,195	0,212	0,833
	Ženski	41	1,51	0,925	0,145		
19. Druga djeca me izruguju.	Muški	32	1,75	1,016	0,180	-1,815	0,074
	Ženski	41	2,27	1,342	0,210		
20. Ispituju me zbog mog izgleda.	Muški	32	3,13	1,314	0,232	-0,353	0,725
	Ženski	41	3,24	1,513	0,236		

Tablica 11. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na spol ispitivane djece (n = 73): nezavisni t-test (nastavak)

		N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P
21. Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima.	Muški	32	2,72	1,42	0,25	-1,09	0,279
	Ženski	41	3,10	1,51	0,24		
22. Kada ujutro ustanem, ne veselim se školi i prijateljima.	Muški	32	1,84	1,08	0,19	-0,53	0,597
	Ženski	41	2,00	1,36	0,21		
23. Roditelji su se previše brinuli o meni.	Muški	32	3,03	1,45	0,26	-1,54	0,128
	Ženski	41	3,54	1,34	0,21		
24. Moji roditelji previše očekuju od mene.	Muški	32	2,06	1,19	0,21	-0,03	0,972
	Ženski	41	2,07	1,37	0,21		
25. Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra.	Muški	32	1,84	1,05	0,19	-0,42	0,675
	Ženski	41	1,98	1,51	0,24		
26. Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima.	Muški	32	1,63	0,94	0,17	-0,39	0,698
	Ženski	41	1,73	1,30	0,20		
27. Nisam zadovoljan/na izgledom svojeg nosa.	Muški	32	3,03	1,28	0,23	-0,61	0,546
	Ženski	41	3,24	1,62	0,25		
28. Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne.	Muški	32	3,00	1,46	0,26	-0,86	0,391
	Ženski	41	3,29	1,42	0,22		
29. Rascjep mi ne pomaže da bolje razumijem druge ljude s nedostacima.	Muški	32	2,00	1,08	0,19	-0,17	0,863
	Ženski	41	2,05	1,28	0,20		

30. Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat.	Muški	32	3,34	1,26	0,22	-0,31	0,758
	Ženski	41	3,44	1,34	0,21		
31. Zbog svojeg izgleda moram se dokazivati više nego drugi ljudi.	Muški	32	2,38	1,26	0,22	0,18	0,858
	Ženski	41	2,32	1,44	0,22		
32. Mislim da teže pronalazim prijatelje zbog izgleda.	Muški	32	1,84	1,11	0,20	-0,88	0,384
	Ženski	41	2,12	1,50	0,23		
33. Ljudi koji me upoznaju ne zaborave na moj izgled.	Muški	32	2,47	1,22	0,22	0,55	0,581
	Ženski	41	2,29	1,44	0,22		
34. Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda.	Muški	32	2,34	1,12	0,20	-0,24	0,811
	Ženski	41	2,41	1,34	0,21		
35. Zbog poboljšanja izgleda trebao/la bih daljnje operacije u budućnosti.	Muški	32	3,22	1,29	0,23	-1,32	0,193
	Ženski	41	3,66	1,51	0,24		
36. Smatram da moj rascjep izgleda gore nego kod druge djece.	Muški	32	1,94	1,22	0,22	-0,05	0,963
	Ženski	41	1,95	1,26	0,20		
37. Moj život je puno lošiji u usporedbi s vršnjacima.	Muški	32	1,91	1,15	0,20	-0,26	0,794
	Ženski	41	1,98	1,11	0,17		
38. Moji vršnjaci me ne poštuju i ne vole.	Muški	32	1,66	1,12	0,20	-0,19	0,848
	Ženski	41	1,71	1,12	0,18		
39. Promijenio/la bih neke stvari na sebi.	Muški	32	3,47	1,19	0,21	-0,97	0,336
	Ženski	41	3,73	1,12	0,17		
40. Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola, sport).	Muški	32	2,38	1,48	0,26	1,10	0,274
	Ženski	41	2,00	1,41	0,22		
41. Nisam zadovoljan/na svojim govorom.	Muški	32	2,94	1,29	0,23	0,47	0,640
	Ženski	41	2,78	1,51	0,24		

Tablica 12. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na spol ispitivane djece (n = 73): nezavisni t-test (nastavak)

		N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P
42. Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem.	Muški	32	2,09	1,23	0,22	0,07	0,946
	Ženski	41	2,07	1,33	0,21		
43. Mislim da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci.	Muški	32	2,66	1,29	0,23	-2,28	0,026
	Ženski	41	3,41	1,50	0,23		
44. Smatram da sam sramežljiv/a u društvu.	Muški	32	2,59	1,48	0,26	-0,20	0,843
	Ženski	41	2,66	1,30	0,20		
45. Zabrinut/a sam za svoju budućnost.	Muški	32	2,38	1,18	0,21	-1,88	0,064
	Ženski	41	2,98	1,47	0,23		
46. Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.	Muški	32	1,78	0,87	0,15	-2,04	0,046
	Ženski	41	2,34	1,35	0,21		

4.4. Rezultati analize odgovora djece prema dobi

Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na dobne skupine ispitivane djece prikazane su u Tablicama 13 – 15. Nije bilo značajnih razlika u dobivenim odgovorima s obzirom na dobne skupine djece.

Tablica 13. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na dobne skupine ispitivane djece (n = 73) nezavisni t-test

Dobne skupine	N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P	
1. Imam poteškoća sa žvakanjem hrane.	11 – 14 godina	31	1,87	1,02	0,18	1,02	0,184
	15 – 18 godina	42	2,02	1,12	0,17		
2. Moj zadah je neugodan.	11 – 14 godina	31	2,42	1,06	0,19	1,06	0,190
	15 – 18 godina	42	1,95	0,99	0,15		
3. Osjet okusa mi je oslabljen.	11 – 14 godina	31	2,13	1,26	0,23	1,26	0,226
	15 – 18 godina	42	1,62	1,03	0,16		
4. Hrana mi zaostaje među zubima.	11 – 14 godina	31	3,29	1,27	0,23	1,27	0,228
	15 – 18 godina	42	3,21	1,16	0,18		
5. Moja usna šupljina je bolna.	11 – 14 godina	31	1,77	1,20	0,22	1,20	0,216
	15 – 18 godina	42	1,74	0,99	0,15		
6. Moje zubno meso krvari.	11 – 14 godina	31	2,13	1,26	0,23	1,26	0,226
	15 – 18 godina	42	2,00	1,01	0,16		
7. Zabrinut/a sam zbog stanja svojih zubi.	11 – 14 godina	31	3,16	1,55	0,28	1,55	0,279
	15 – 18 godina	42	2,98	1,57	0,24		
8. Osjećam se nelagodno zbog svojeg izgleda.	11 – 14 godina	31	2,65	1,56	0,28	1,56	0,280
	15 – 18 godina	42	2,83	1,48	0,23		

9. Ljudi me ponekad ne razumiju zbog mojih poteškoća s izgovaranjem riječi.	11 – 14 godina	31	3,48	1,39	0,25	1,39	0,249
	15 – 18 godina	42	2,67	1,51	0,23		
10. Izbjegavam se normalno smijati.	11 – 14 godina	31	2,48	1,34	0,24	1,34	0,240
	15 – 18 godina	42	2,62	1,48	0,23		
11. Osjećam se potišteno i tužno.	11 – 14 godina	31	1,71	1,07	0,19	1,07	0,192
	15 – 18 godina	42	2,12	1,29	0,20		
12. Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima.	11 – 14 godina	31	2,23	1,41	0,25	1,41	0,253
	15 – 18 godina	42	2,07	1,31	0,20		
13. Svađam se sa svojim vršnjacima.	11 – 14 godina	31	1,81	1,28	0,23	1,28	0,229
	15 – 18 godina	42	2,36	1,30	0,20		
14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti.	11 – 14 godina	31	2,42	1,39	0,25	1,39	0,249
	15 – 18 godina	42	2,07	1,33	0,21		
15. Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim.	11 – 14 godina	31	1,65	1,14	0,21	1,14	0,205
	15 – 18 godina	42	1,67	1,07	0,17		
16. Imam poteškoća s koncentracijom u školi.	11 – 14 godina	31	2,52	1,43	0,26	1,43	0,258
	15 – 18 godina	42	1,98	1,30	0,20		
17. Izbjegavam čitanje naglas u razredu.	11 – 14 godina	31	2,55	1,55	0,28	1,55	0,278
	15 – 18 godina	42	2,17	1,36	0,21		
18. Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima.	11 – 14 godina	31	1,42	0,76	0,14	0,76	0,137
	15 – 18 godina	42	1,62	1,15	0,18		
19. Druga djeca me izruguju.	11 – 14 godina	31	2,13	1,28	0,23	1,28	0,231
	15 – 18 godina	42	1,98	1,20	0,19		
20. Ispituju me zbog mog izgleda.	11 – 14 godina	31	3,23	1,54	0,28	1,54	0,277
	15 – 18 godina	42	3,17	1,34	0,21		

Tablica 14. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na dobne skupine ispitivane djece (n = 73) nezavisni t-test (nastavak)

Dobne skupine	N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P	
21. Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima.	11 – 14 godina	31	2,90	1,56	0,28	1,56	0,280
	15 – 18 godina	42	2,95	1,43	0,22		
22. Kada ujutro ustanem, ne veselim se školi i prijateljima.	11 – 14 godina	31	2,00	1,29	0,23	1,29	0,232
	15 – 18 godina	42	1,88	1,21	0,19		
23. Roditelji su se previše brinuli o meni.	11 – 14 godina	31	3,77	1,20	0,22	1,20	0,216
	15 – 18 godina	42	2,98	1,46	0,22		
24. Moji roditelji previše očekuju od mene.	11 – 14 godina	31	2,13	1,28	0,23	1,28	0,231
	15 – 18 godina	42	2,02	1,30	0,20		
25. Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra.	11 – 14 godina	31	1,90	1,27	0,23	1,27	0,229
	15 – 18 godina	42	1,93	1,37	0,21		
26. Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima.	11 – 14 godina	31	1,58	1,12	0,20	1,12	0,201
	15 – 18 godina	42	1,76	1,19	0,18		
27. Nisam zadovoljan/na izgledom svojeg nosa.	11 – 14 godina	31	2,81	1,64	0,29	1,64	0,295
	15 – 18 godina	42	3,40	1,31	0,20		
28. Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne.	11 – 14 godina	31	3,03	1,49	0,27	1,49	0,268
	15 – 18 godina	42	3,26	1,40	0,22		
29. Rascjep mi ne pomaže da bolje razumijem druge ljude s nedostacima.	11 – 14 godina	31	2,03	1,11	0,20	1,11	0,199
	15 – 18 godina	42	2,02	1,26	0,19		
30. Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat.	11 – 14 godina	31	3,68	1,11	0,20	1,11	0,199
	15 – 18 godina	42	3,19	1,40	0,22		
31. Zbog svojeg izgleda moram	11 – 14	31	2,19	1,35	0,24	1,35	0,243

se dokazivati više nego drugi ljudi.	godina 15 – 18 godina	42	2,45	1,37	0,21		
32. Mislim da teže pronalazim prijatelje zbog izgleda.	11 – 14 godina	31	1,94	1,26	0,23	1,26	0,227
	15 – 18 godina	42	2,05	1,41	0,22		
33. Ljudi koji me upoznaju ne zaborave na moj izgled.	11 – 14 godina	31	2,35	1,40	0,25	1,40	0,252
	15 – 18 godina	42	2,38	1,31	0,20		
34. Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda.	11 – 14 godina	31	2,32	1,30	0,23	1,30	0,234
	15 – 18 godina	42	2,43	1,21	0,19		
35. Zbog poboljšanja izgleda trebao/la bih daljnje operacije u budućnosti.	11 – 14 godina	31	3,52	1,36	0,24	1,36	0,245
	15 – 18 godina	42	3,43	1,48	0,23		
36. Smatram da moj rascjep izgleda gore nego kod druge djece.	11 – 14 godina	31	1,77	1,02	0,18	1,02	0,184
	15 – 18 godina	42	2,07	1,37	0,21		
37. Moj život je puno lošiji u usporedbi s vršnjacima.	11 – 14 godina	31	1,87	0,99	0,18	0,99	0,178
	15 – 18 godina	42	2,00	1,21	0,19		
38. Moji vršnjaci me ne poštuju i ne vole.	11 – 14 godina	31	1,74	1,18	0,21	1,18	0,212
	15 – 18 godina	42	1,64	1,08	0,17		
39. Promijenio/la bih neke stvari na sebi.	11 – 14 godina	31	3,65	1,20	0,22	1,20	0,215
	15 – 18 godina	42	3,60	1,13	0,17		
40. Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola, sport).	11 – 14 godina	31	2,13	1,36	0,24	1,36	0,244
	15 – 18 godina	42	2,19	1,52	0,23		

Tablica 15. Razlike u prosječnim vrijednostima odgovora na pojedina pitanja s obzirom na dobne skupine ispitivane djece (n = 73) nezavisni t-test (nastavak)

Dobne skupine		N	Aritmetička sredina	SD	SEM	t	P
41. Nisam zadovoljan/na svojim govorom.	11 – 14 godina	31	2,71	1,32	0,24	1,32	0,237
	15 – 18 godina	42	2,95	1,48	0,23		
42. Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem.	11 – 14 godina	31	2,45	1,36	0,24	1,36	0,245
	15 – 18 godina	42	1,81	1,15	0,18		
43. Mislim da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci.	11 – 14 godina	31	3,19	1,54	0,28	1,54	0,276
	15 – 18 godina	42	3,00	1,40	0,22		
44. Smatram da sam sramežljiv/a u društvu.	11 – 14 godina	31	2,74	1,41	0,25	1,41	0,254
	15 – 18 godina	42	2,55	1,35	0,21		
45. Zabrinut/a sam za svoju budućnost.	11 – 14 godina	31	2,74	1,46	0,26	1,46	0,262
	15 – 18 godina	42	2,69	1,33	0,21		
46. Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.	11 – 14 godina	31	2,23	1,31	0,24	1,31	0,235
	15 – 18 godina	42	2,00	1,10	0,17		

4.5. Konzistencija upitnika za djecu

Tablice 16. i 17. prikazuju unutarnju konzistenciju cjelokupnog upitnika procijenjenu Cronbachovim α koeficijentom koji je i više nego zadovoljavajući (0,926). U Tablici 17. prikazano je koliko pojedina pitanja dodatno doprinose ukupnom Cronbachovom α koeficijentu, odnosno koliko se on mijenja ako se pojedino pitanje izbacila iz konačnog modela upitnika. S obzirom na to da se izbacivanjem pitanja 30 (Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat) Cronbachov α koeficijent povećava s 0,926 na 0,929 možemo zaključiti da to pitanje značajno ne pridonosi ukupnoj konzistenciji upitnika stoga smo ga iz daljnje analize izbacili.

Tablica 16. Cronbachov α koeficijent pouzdanosti za upitnik primijenjen na djeci

Cronbachova koeficijent	Broj čestica
0,926	46

Tablica 17. Utjecaj pojedinih čestica na ukupni koeficijent unutarnje konzistencije te zbirnu ljestvicu upitnika za djecu

	Prosječna vrijednost ljestvice ako se čestica izbaci	Varijanca ljestvice ako se čestica izbaci	Korigirana korelacija čestice sljestvicom	Cronbachov alfa koeficijent ako se čestica izbaci
1. Imam poteškoća sa žvakanjem hrane.	108,77	810,35	0,344	0,926
2. Moj zadah je neugodan.	108,58	808,66	0,387	0,925
3. Osjet okusa mi je oslabljen.	108,89	817,27	0,211	0,927
4. Hrana mi zaostaje među zubima.	107,48	814,20	0,247	0,927
5. Moja usna šupljina je bolna.	108,97	803,44	0,457	0,925
6. Moje zubno meso krvari.	108,67	808,08	0,365	0,926
7. Zabrinut/a sam zbog stanja svojih zubi.	107,67	808,00	0,250	0,927
8. Osjećam se nelagodno zbog svojeg izgleda.	107,97	793,08	0,438	0,925
9. Ljudi me ponekad ne razumiju zbog mojih poteškoća s izgovaranjem riječi.	107,71	796,26	0,401	0,925
10. Izbjegavam se normalno smijati.	108,16	788,08	0,535	0,924
11. Osjećam se potišteno i tužno.	108,78	782,15	0,722	0,923
12. Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima.	108,60	791,35	0,535	0,924
13. Svađam se sa svojim vršnjacima.	108,59	800,61	0,395	0,925
14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti.	108,51	801,53	0,380	0,926
15. Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim.	109,07	792,06	0,637	0,924
16. Imam poteškoća s koncentracijom u školi.	108,52	801,28	0,378	0,926
17. Izbjegavam čitanje naglas u razredu.	108,40	791,85	0,475	0,925
18. Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima.	109,19	800,21	0,553	0,924
19. Druga djeca me izruguju.	108,68	788,91	0,610	0,924
20. Ispituju me zbog mogeg izgleda.	107,53	799,89	0,381	0,926
21. Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima.	107,79	789,75	0,490	0,925
22. Kada ujutro ustanem, ne veselim se školi i prijateljima.	108,79	793,11	0,543	0,924
23. Roditelji su se previše brinuli o meni.	107,41	808,83	0,272	0,927
24. Moji roditelji previše očekuju od mene.	108,66	797,01	0,467	0,925

25. Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra.	108,81	791,88	0,524	0,924
26. Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima.	109,04	801,65	0,453	0,925
27. Nisam zadovoljan/na izgledom svojeg nosa.	107,58	797,19	0,397	0,925
28. Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne.	107,56	791,72	0,480	0,925
29. Rascjep mi ne pomaže da bolje razumijem druge ljude s nedostacima.	108,70	816,24	0,219	0,927
30. Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat.	107,33	829,45	0,019	0,929
31. Zbog svojeg izgleda moram se dokazivati više nego drugi ljudi.	108,38	795,02	0,466	0,925
32. Mislim da teže pronalazim prijatelje zbog izgleda.	108,73	778,09	0,702	0,923
33. Ljudi koji me upoznaju ne zaborave na moj izgled.	108,36	802,43	0,373	0,926
34. Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda.	108,34	784,31	0,670	0,923
35. Zbog poboljšanja izgleda trebao/la bih daljnje operacije u budućnosti.	107,26	795,70	0,433	0,925
36. Smatram da moj rascjep izgleda gore nego kod druge djece.	108,78	796,92	0,489	0,925
37. Moj život je puno lošiji u usporedbi s vršnjacima.	108,78	788,70	0,679	0,923
38. Moji vršnjaci me ne poštuju i ne vole.	109,04	795,68	0,565	0,924
39. Promijenio/la bih neke stvari na sebi.	107,11	808,21	0,352	0,926
40. Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola, sport).	108,56	783,83	0,577	0,924
41. Nisam zadovoljan/na svojim govorom.	107,88	793,69	0,464	0,925
42. Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem.	108,64	801,23	0,410	0,925
43. Mislim da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci.	107,64	792,40	0,466	0,925
44. Smatram da sam sramežljiv/a u društvu.	108,10	804,78	0,333	0,926
45. Zabrinut/a sam za svoju budućnost.	108,01	790,49	0,518	0,924
46. Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.	108,63	783,96	0,706	0,923

4.6. Faktorska analiza upitnika za djecu

Prikaz pojedinih područja upitnika dobivenih faktorskom analizom nakon Varimax rotacije i svrstavanja koeficijenata prema jakosti prikazan je u Tablici 18. Nakon provedene faktorske analize, odabran je model koji je sadržavao tri područja koja su prema koeficijentu unutarnje konzistencije Cronbach α visoko konzistentna (vrijednosti veće od 0,700). Prema raspodjeli pojedinih pitanja (i njihovom zasićenju unutar pojedinih područja), područja su imenovana na slijedeći način:

Tablica 18. Prikaz pojedinih područja upitnika dobivenih faktorskom analizom nakon Varimax rotacije i svrstavanja koeficijenata prema jakosti

	Područje		
	Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	Izgled	Funkcija
40. Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola, sport).	0,842	0,099	0,092
25. Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra.	0,749	0,046	0,138
22. Kada ujutro ustanem, ne veselim se školi i prijateljima.	0,697	0,302	- 0,033
26. Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima.	0,684	- 0,011	0,151
14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti.	0,659	- 0,008	0,020
38. Moji vršnjaci me ne poštuju i ne vole.	0,640	0,211	0,191
16. Imam poteškoća s koncentracijom u školi.	0,629	0,065	- 0,050
18. Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima.	0,627	0,293	0,104
15. Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim.	0,587	0,385	0,189
42. Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem.	0,561	0,043	0,158
24. Moji roditelji previše očekuju od mene.	0,556	0,018	0,266
17. Izbjegavam čitanje naglas u razredu.	0,527	0,318	- 0,015
13. Svađam se sa svojim vršnjacima.	0,482	- 0,077	0,349
29. Rascjep mi ne pomaže da bolje razumijem druge ljude s nedostacima.	0,478	- 0,221	0,163
3. Osjet okusa mi je oslabljen.	0,422	- 0,281	0,305
23. Roditelji su se previše brinuli o meni.	0,357	- 0,001	0,107

21. Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima.	0,050	0,802	0,028
20. Ispituju me zbog mojeg izgleda.	- 0,081	0,727	0,025
28. Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne.	0,105	0,718	0,035
39. Promijenio/la bih neke stvari na sebi.	- 0,005	0,670	- 0,063
27. Nisam zadovoljan/na izgledom svojeg nosa.	- 0,027	0,646	0,107
34. Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda.	0,196	0,631	0,406
11. Osjećam se potišteno i tužno.	0,241	0,607	0,480
43. Mislim da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci.	0,202	0,595	0,050
10. Izbjegavam se normalno smijati.	- 0,002	0,583	0,400
35. Zbog poboljšanja izgleda trebao/la bih daljnje operacije u budućnosti.	0,010	0,573	0,201
33. Ljudi koji me upoznaju ne zaborave na moj izgled.	0,057	0,565	0,081
31. Zbog svojeg izgleda moram se dokazivati više nego drugi ljudi.	0,054	0,532	0,303
32. Mislim da teže pronalazim prijatelje zbog izgleda.	0,417	0,505	0,374
8. Osjećam se nelagodno zbog svojeg izgleda.	- 0,073	0,496	0,440
19. Druga djeca me izruguju.	0,355	0,460	0,336
44. Smatram da sam sramežljiv/a u društvu.	0,203	0,359	0,029
7. Zabrinut/a sam zbog stanja svojih zubi.	- 0,218	0,086	0,691
1. Imam poteškoća sa žvakanjem hrane.	0,068	0,008	0,607
41. Nisam zadovoljan/na svojim govorom.	0,244	0,089	0,586
37. Moj život je puno lošiji u usporedbi s vršnjacima.	0,352	0,367	0,550
46. Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.	0,465	0,340	0,515
12. Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima.	0,150	0,371	0,513
2. Moj zadah je neugodan.	0,271	- 0,022	0,501
6. Moje zubno meso krvari.	0,188	0,063	0,488
9. Ljudi me ponekad ne razumiju zbog mojih poteškoća s izgovaranjem riječi.	0,282	0,075	0,427
45. Zabrinut/a sam za svoju budućnost.	0,293	0,238	0,423
5. Moja usna šupljina je bolna.	0,341	0,109	0,403
36. Smatram da moj rascjep izgleda gore nego kod druge djece.	0,252	0,295	0,383
4. Hrana mi zaostaje među zubima.	- 0,103	0,221	0,367
Cronbachov alfa koeficijent	0,891	0,903	0,829

Područje 1: **Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo** (pitanja: 40.Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola, sport), 25.Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra, 22.Kada ujutro ustanem, ne veselim se školi i prijateljima, 26.Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima, 14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti, 38.Moји vršnjaci me ne poštuju i ne vole, 16.Imam poteškoća s koncentracijom u školi, 18.Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima, 15.Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim, 42.Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem, 24.Moји roditelji previše očekuju od mene,

17.Izbjegavam čitanje naglas u razredu, 13.Svađam se sa svojim vršnjacima, 29.Rascjep mi ne pomaže da bolje razumijem druge ljude s nedostacima, 3.Osjet okusa mi je oslabljen, 23.Roditelji su se previše brinuli o meni).

Područje 2: **Izgled** (pitanja: 21.Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima, 20.Ispituju me zbog mog izgleda, 28.Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne, 39.Promijenio/la bih neke stvari na sebi, 27.Nisam zadovoljan/na izgledom svojeg nosa, 34.Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda, 11.Osjećam se potišteno i tužno, 43.Mislím da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci, 10.Izbjegavam se normalno smijati, 35.Zbog poboljšanja izgleda trebao/la bih daljnje operacije u budućnosti, 33.Ljudi koji me upoznaju ne zaborave na moj izgled, 31.Zbog svojeg izgleda moram se dokazivati više nego drugi ljudi, 32.Mislím da teže pronalazim prijatelje zbog izgleda, 8.Osjećam se nelagodno zbog svojeg izgleda, 19.Druga djeca me izruguju, 44.Smatram da sam sramežljiv/a u društvu).

Područje 3: **Funkcija** (pitanja: 7.Zabrinut/a sam zbog stanja svojih zubi, 1.Imam poteškoća sa žvakanjem hrane, 41.Nisam zadovoljan/na svojim govorom, 37.Moj život je puno lošiji u usporedbi s vršnjacima, 46.Čini mi se da su svi drugi bolji od mene, 12.Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima, 2.Moj zadah je neugodan, 6.Moje zubno meso krvari, 9.Ljudi me ponekad ne razumiju zbog mojih poteškoća s izgovaranjem riječi, 45.Zabrinut/a sam za svoju budućnost, 5.Moja usna šupljina je bolna, 36.Smatram da moj rascjep izgleda gore nego kod druge djece i 4.Hrana mi zaostaje među zubima).

4.7. Konzistencija upitnika za roditelje

Tablice 19. i 20. prikazuju Cronbachov α koeficijent pouzdanosti za upitnik primijenjen na roditeljima, utjecaj pojedinih čestica na ukupni koeficijent unutarnje konzistencije te zbirnu ljestvicu upitnika za roditelje. Dok je ukupni Cronbachov α koeficijent zadovoljavajući (0,898) i nešto niži u usporedbi s onim dobivenim na djeci, iz konačnog modela upitnika izuzela su se sljedeća pitanja koja značajno smanjuju Cronbachov α koeficijent:

25. Moje dijete se NE SLAŽE sa mnom i/ili s drugim članovima obitelji.
28. Svojem djetetu NISAM pružio/la najbolji medicinski tretman koji sam mogao/la osigurati.
17. Liječnici su mi svojim pristupom ODMOGLI da lakše prebrodim poteškoće koje moje dijete proživljava.
7. Zbog ovog iskustva OSLABILI smo kao obitelj.
12. Noseći se s bolesti, NE pomažem sam/a sebi.
15. Zdravstveno stanje mojeg djeteta UTJEČE na moj odnos prema njoj/njemu.
13. Zbog djetetova rascjepa ne mogu zamisliti da imam još djece.

Ova pitanja vjerojatno nisu bila dovoljno razumljiva roditeljima zbog svoje strukture (negacija) te odgovori na njih nisu bili dosljedni.

Tablica 19. Cronbachova koeficijent pouzdanosti za upitnik primijenjen na roditeljima

Cronbachova koeficijent	Broj čestica
0,898	28

Tablica 20. Utjecaj pojedinih čestica na ukupni koeficijent unutarnje konzistencije te zbirnu ljestvicu upitnika za roditelje

	Prosječna vrijednost ljestvice ako se čestica izbaci	Varijanca ljestvice ako se čestica izbaci	Korigirana korelacija čestice sa ljestvicom	Cronbachov alfa koeficijent ako se čestica izbaci
1. Moram smanjiti radno vrijeme kako bih se mogao/la brinuti za dijete s rascjepom.	65,25	306,33	0,486	0,895
2. Zbog većih potreba svojeg djeteta teže se usredotočujem na svoj posao.	65,15	301,21	0,659	0,891
3. Rascjep uzrokuje financijske probleme u obitelji.	65,11	306,46	0,531	0,894
4. Suprug/a i ja imamo manje vremena za sebe zbog veće brige za naše dijete.	65,15	293,91	0,787	0,888
5. Zbog djetetova rascjepa manje vidamo prijatelje.	65,77	304,79	0,614	0,892
6. Obiteljske aktivnosti su smanjene.	65,75	308,22	0,599	0,893
7. Zbog ovog iskustva OSLABILI smo kao obitelj.	66,38	329,57	0,083	0,901
8. Moje dijete teže pronalazi prijatelje zbog izgleda.	65,92	307,66	0,588	0,893
9. Nemam vremena za druge članove obitelji.	66,21	315,11	0,491	0,895
10. Često sam iscrpljen/a i izmoren/a.	65,42	301,33	0,679	0,891
11. Živim dan za danom i ne planiram budućnost.	65,77	315,07	0,381	0,897
12. Noseći se s bolešću, NE pomažem sam/a sebi.	65,44	343,14	- 0,233	0,908
13. Zbog djetetova rascjepa ne mogu zamisliti da imam još djece.	66,23	318,46	0,310	0,898
14. Osjećam ogroman pritisak koji nitko ne razumije.	65,33	300,11	0,639	0,891
15. Zdravstveno stanje mog djeteta UTJEČE na moj odnos prema njoj/njemu.	65,75	331,05	0,013	0,905
16. Teško se brinem (bih se brinuo/la) za drugo dijete/djecu jer puno pozornosti pridajem svojem bolesnom djetetu.	65,88	305,30	0,628	0,892
17. Liječnici su mi svojim pristupom ODMOGLI da lakše prebrodim poteškoće koje moje dijete proživljava.	66,44	329,53	0,102	0,901

18. Ljudi koji nas upoznaju ne zaborave na izgled mojeg djeteta.	65,68	304,16	0,614	0,892
19. Teško je naći osobu koja je voljna brinuti se za dijete s rascjepom.	65,77	306,07	0,620	0,892
20. Ljudi ponekad ne razumiju moje dijete zbog poteškoća s izgovaranjem riječi.	65,37	304,90	0,561	0,893
21. Mislim da moje dijete nije zadovoljno svojim izgledom.	65,15	312,24	0,408	0,896
22. Druga djeca izruguju moje dijete.	65,93	308,06	0,607	0,893
23. Moje dijete misli da su svi drugi bolji od njega/nje.	65,79	302,42	0,698	0,890
24. Moje dijete je previše sramežljivo.	65,55	311,25	0,473	0,895
25. Moje dijete se NE SLAŽE sa mnom i/ili s drugim članovima obitelji.	66,18	320,82	0,250	0,899
26. Mislim da će moje dijete teže pronaći djevojku/ženu/dečka/muža nego njegovi/njezini vršnjaci.	65,59	306,05	0,577	0,893
27. Mislim da je moje dijete zabrinuto za svoju budućnost.	65,66	300,42	0,688	0,890
28. Svojem djetetu NISAM pružio/la najbolji medicinski tretman koji sam mogao/la osigurati.	66,45	328,95	0,104	0,901

4.8. Faktorska analiza upitnika za roditelje

Prikaz pojedinih područja upitnika primijenjenog na roditeljima, dobivenih faktorskom analizom nakon Varimax rotacije i svrstavanja koeficijenata prema jakosti, prikazan je u Tablici 21. Izdvojena su dva područja: Socijalno zdravlje roditelja i Socijalno zdravlje djeteta sa zadovoljavajućim Cronbachovim α koeficijentima. Dodatno su prikazana i izbačena pitanja koja u konačnici imaju i relativno loš unutarnji koeficijent konzistencije, što dodatno opravdava njihovo izbacivanje iz konačnog modela upitnika za roditelje.

Tablica 21. Prikaz pojedinih područja upitnika primijenjenog na roditeljima dobivenih faktorskom analizom nakon Varimax rotacije i svrstavanja koeficijenata prema jakosti

	Područja		
	Socijalno zdravlje roditelja	Socijalno zdravlje djeteta	Izbačena pitanja
4. Suprug/a i ja imamo manje vremena za sebe zbog veće brige za naše dijete.	0,786		
3. Rascjep uzrokuje financijske probleme u obitelji.	0,742		
16. Teško se brinem (bih se brinuo/la) za drugo dijete/djecu jer puno pozornosti pridajem svojem bolesnom djetetu.	0,741		
2. Zbog većih potreba svojeg djeteta teže se usredotočujem na svoj posao.	0,716		
6. Obiteljske aktivnosti su smanjene.	0,715		
10. Često sam iscrpljen/a i izmoren/a.	0,714		
1. Moram smanjiti radno vrijeme kako bih se mogao/la brinuti za dijete s rascjepom.	0,711		
5. Zbog djetetova rascjepa manje vidamo prijatelje.	0,706		
9. Nemam vremena za druge članove obitelji.	0,560		
14. Osjećam ogroman pritisak koji nitko ne razumije.	0,532		
11. Živim dan za danom i ne planiram budućnost.	0,492		
22. Druga djeca izruguju moje dijete.		0,779	
23. Moje dijete misli da su svi drugi bolji od njega/nje.		0,755	
20. Ljudi ponekad ne razumiju moje dijete zbog poteškoća s izgovaranjem riječi.		0,709	
24. Moje dijete je previše sramežljivo.		0,704	
8. Moje dijete teže pronalazi prijatelje zbog izgleda.		0,703	
18. Ljudi koji nas upoznaju ne zaborave na izgled mogeg djeteta.		0,691	

26. Mislim da će moje dijete teže pronaći djevojku/ženu/dečka/muža nego njegovu/njezini vršnjaci.		0,626	
21. Mislim da moje dijete nije zadovoljno svojim izgledom.		0,600	
19. Teško je naći osobu koja je voljna brinuti se za dijete s rascjepom.		0,567	
27. Mislim da je moje dijete zabrinuto za svoju budućnost.		0,555	
25. Moje dijete se NE SLAŽE sa mnom i/ili s drugim članovima obitelji.			0,757
28. Svojem djetetu NISAM pružio/la najbolji medicinski tretman koji sam mogao/la osigurati.			0,718
17. Liječnici su mi svojim pristupom ODMOGLI da lakše prebrodim poteškoće koje moje dijete proživljava.			0,653
7. Zbog ovog iskustva OSLABILI smo kao obitelj.			0,646
12. Noseći se s bolesti, NE pomažem sam/a sebi.			0,416
15. Zdravstveno stanje mogeg djeteta UTJEČE na moj odnos prema njoj/njemu.			0,340
13. Zbog djetetova rascjepa ne mogu zamisliti da imam još djece.			0,335
Cronbachov alfa koeficijent	0,907	0,897	0,624

4.9. Prikaz skorova prema domenama kod djece

Prikaz i raspodjela pojedinih rezultata prema područjima kod djece za ispitivanu i kontrolnu skupinu prikazani su u Tablici 22. Izračunat je ukupan zbroj standardiziran na ljestvicu od 0 (nema nikakvih problema) do 100 (najveći problemi). Formula za računanje rezultata bila je sljedeća:

$$\left(\frac{\text{bodovi ljestvice pojedinog faktora} - \text{najmanji mogući iznos ljestvice faktora}}{\text{mogući raspon ljestvice faktora}} \right) \times 100$$

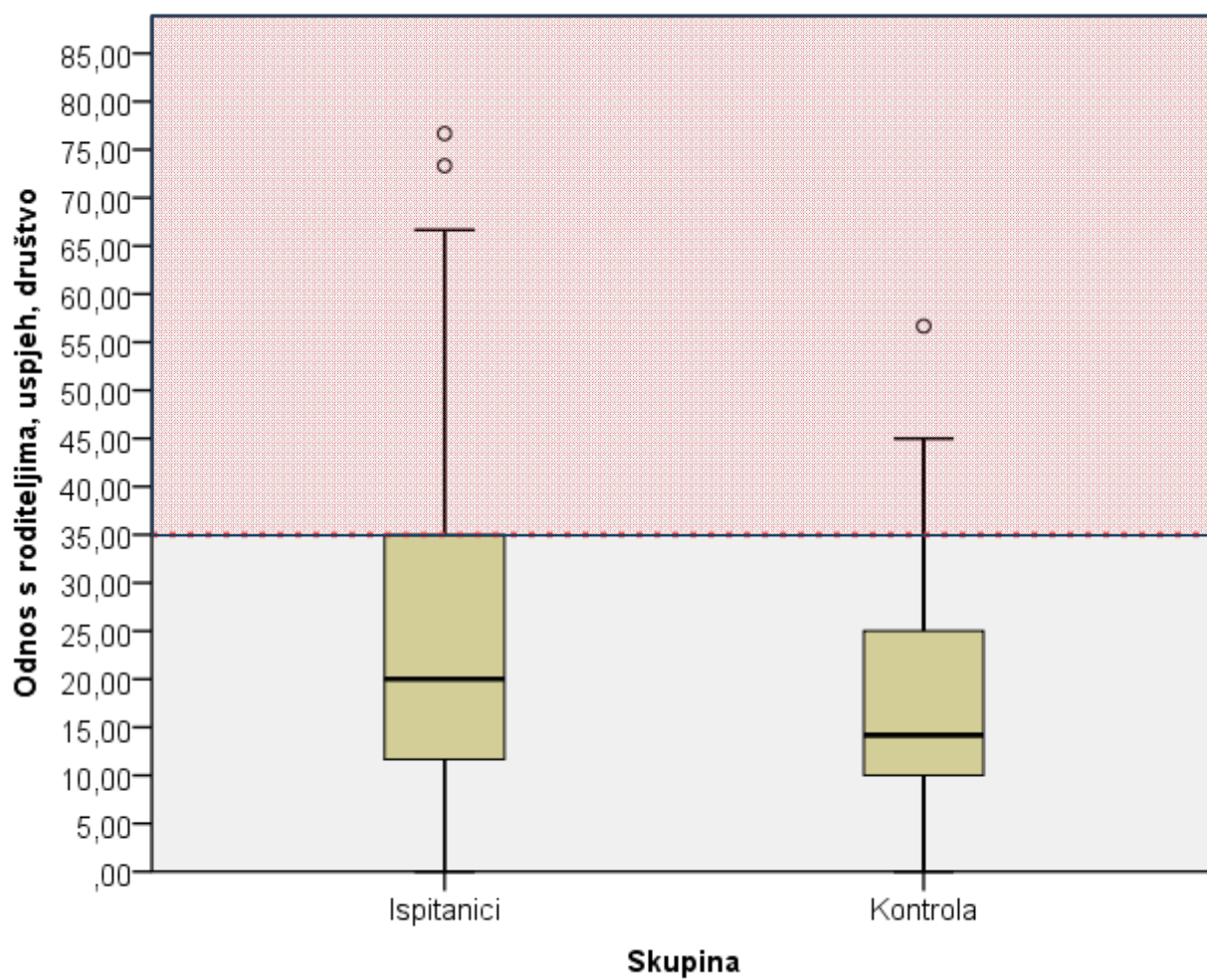
Za izračun rezultata područja, u kontrolnoj skupini rabila su se samo pitanja koja su bila kontrolna, dok su kod ispitanika bila uključena sva pitanja. Što je rezultat veći, to su problemi prisutniji. S obzirom na percentilnu raspodjelu, pacijente s rascjepom mogli bismo podijeliti u

tri kategorije, ovisno o problemima (rezultat na 75. centili, zaokružen na cijeli broj, velike poteškoće, rezultat na 50. centili srednje jake poteškoće i rezultat na 25. centili male poteškoće). Takva podjela odgovara i kontrolnoj skupini jer je većina rezultata ispod 25. centile od bolesne skupine. Razlike između ispitanika i kontrole značajne su za sva tri područja (Slike 5 – 7).

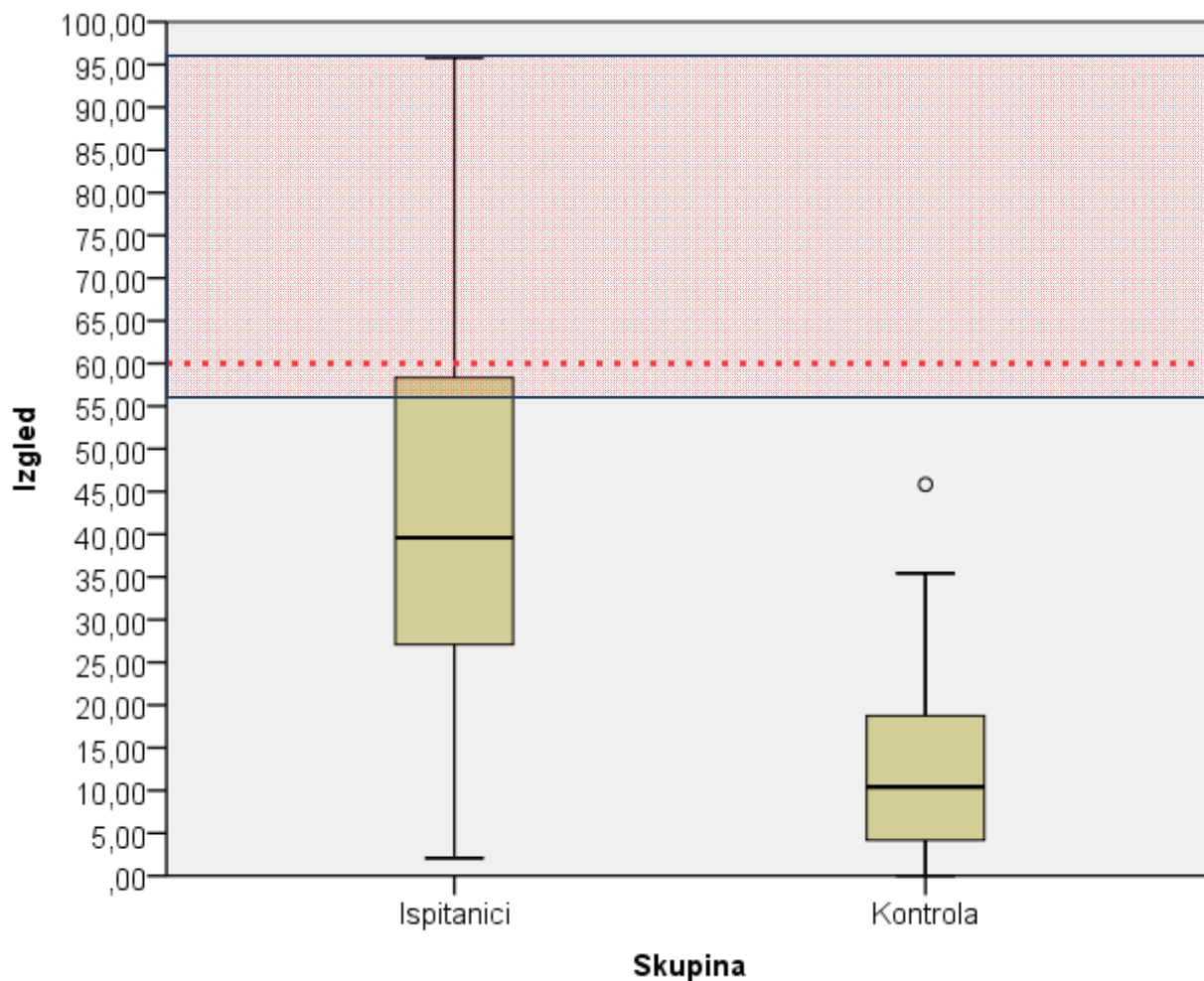
Tablica 22. Prikaz i raspodjela pojedinih rezultata prema područjima kod djece za ispitivanu i kontrolnu skupinu

Skupina	N	Aritmetička sredina	SD	Min.	Max.	Percentile			
						25.	Medijan	75.	
Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	Ispitanici	73	26,24	19,53	0,00	75,00	10,94	20,31	35,16
	Kontrola	70	17,81	12,29	0,00	56,67	10,00	14,17	25,42
Izgled	Ispitanici	73	43,17	21,82	6,25	96,88	26,56	40,63	59,38
	Kontrola	70	13,10	10,18	0,00	45,83	4,17	10,42	19,27
Funkcija	Ispitanici	73	34,43	17,99	7,69	80,77	20,19	32,69	47,12
	Kontrola	70	19,04	10,45	0,00	45,00	12,50	18,75	25,63

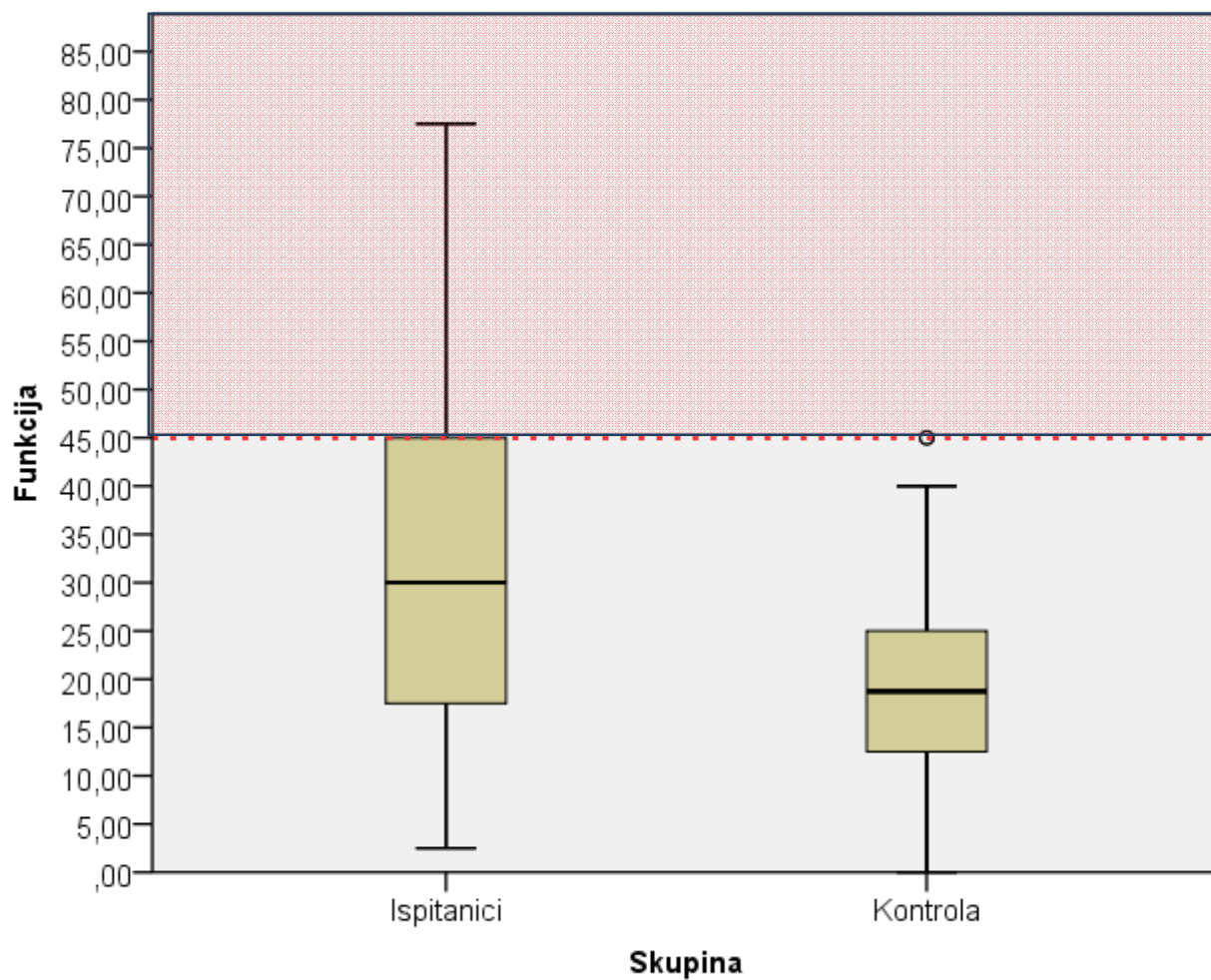
	Mann-Whitney U	Z	P
Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	1977,500	-2,333	0,020
Izgled	509,500	-8,265	<0,001
Funkcija	1242,000	-5,309	<0,001



Slika 5. Prikaz raspodjele rezultata za područje Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo te granične vrijednosti koja obuhvaća najmanje 75 % ispitanika s rascjepom nepca



Slika 6. Prikaz raspodjele rezultata za područje Izgled te granične vrijednosti koja obuhvaća najmanje 75 % ispitanika s rascjepom nepca



Slika 7. Prikaz raspodjele rezultata za područje Funkcija te granične vrijednosti koja obuhvaća najmanje 75 % ispitanika s rascjepom nepca

Tablica 23. Korelacije rezultata pojedinih područja kvalitete života sa sociodemografskim i kliničkim parametrima u ispitivanoj skupini djece: n = 73

		Ispitanici		
		Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	Izgled	Funkcija
Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	Korelacijski koeficijent P	1,000	0,221 0,007	0,392 < 0,001
Izgled	Korelacijski koeficijent P	0,221 0,007	1,000	0,350 < 0,001
Funkcija	Korelacijski koeficijent P	0,392 < 0,001	0,350 < 0,001	1,000
Vrsta rascjepa	Korelacijski koeficijent P	- 0,103 0,261	- 0,177 0,051	< 0,001 1,000
Broj operacija	Korelacijski koeficijent P	0,060 0,483	0,166 0,052	0,165 0,056
Prisutnost rascjepa u obitelji	Korelacijski koeficijent P	0,163 0,097	0,059 0,548	0,079 0,425
Lošiji izgled nosa	Korelacijski koeficijent P	0,042 0,650	0,355 < 0,001	0,177 0,056
Lošiji izgled usne	Korelacijski koeficijent P	0,090 0,334	0,249 0,007	0,134 0,150
Fistula na nepcu	Korelacijski koeficijent P	0,082 0,404	0,175 0,072	0,017 0,865
Okluzija (klasa po Angleu)	Korelacijski koeficijent P	0,115 0,227	0,147 0,120	0,197 0,039
Dob (godine)	Korelacijski koeficijent P	- 0,157 0,070	0,041 0,631	- 0,006 0,942

Korelacije rezultata pojedinih područja kvalitete života sa sociodemografskim i kliničkim parametrima u ispitivanoj skupini djece prikazane su u Tablici 23. Ovdje je najznačajniji podatak „vanjske“ validacije odgovora, odnosno dobivenih područja s kliničkim nalazom liječnika specijalista. Vidljivo je da postoje značajne pozitivne korelacije lošijeg izgleda nosa i usta s područjem Izgled, kao i veći stupanj okluzije s područjem Funkcija.

Tablica 24. Korelacije rezultata pojedinih područja kvalitete života sa sociodemografskim u kontrolnoj skupini djece: n=70

		Kontrola		
		Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	Izgled	Funkcija
Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	Korelacijski koeficijent P	1,000	0,409 < 0,001	0,424 < 0,001
Izgled	Korelacijski koeficijent P	0,409 < 0,001	1,000	0,514 < 0,001
Funkcija	Korelacijski koeficijent P	0,424 < 0,001	0,514 < 0,001	1,000
Dob (godine)	Korelacijski koeficijent P	0,187 0,036	0,158 0,079	0,227 0,012

4.10. Prikaz skorova prema domenama kod roditelja

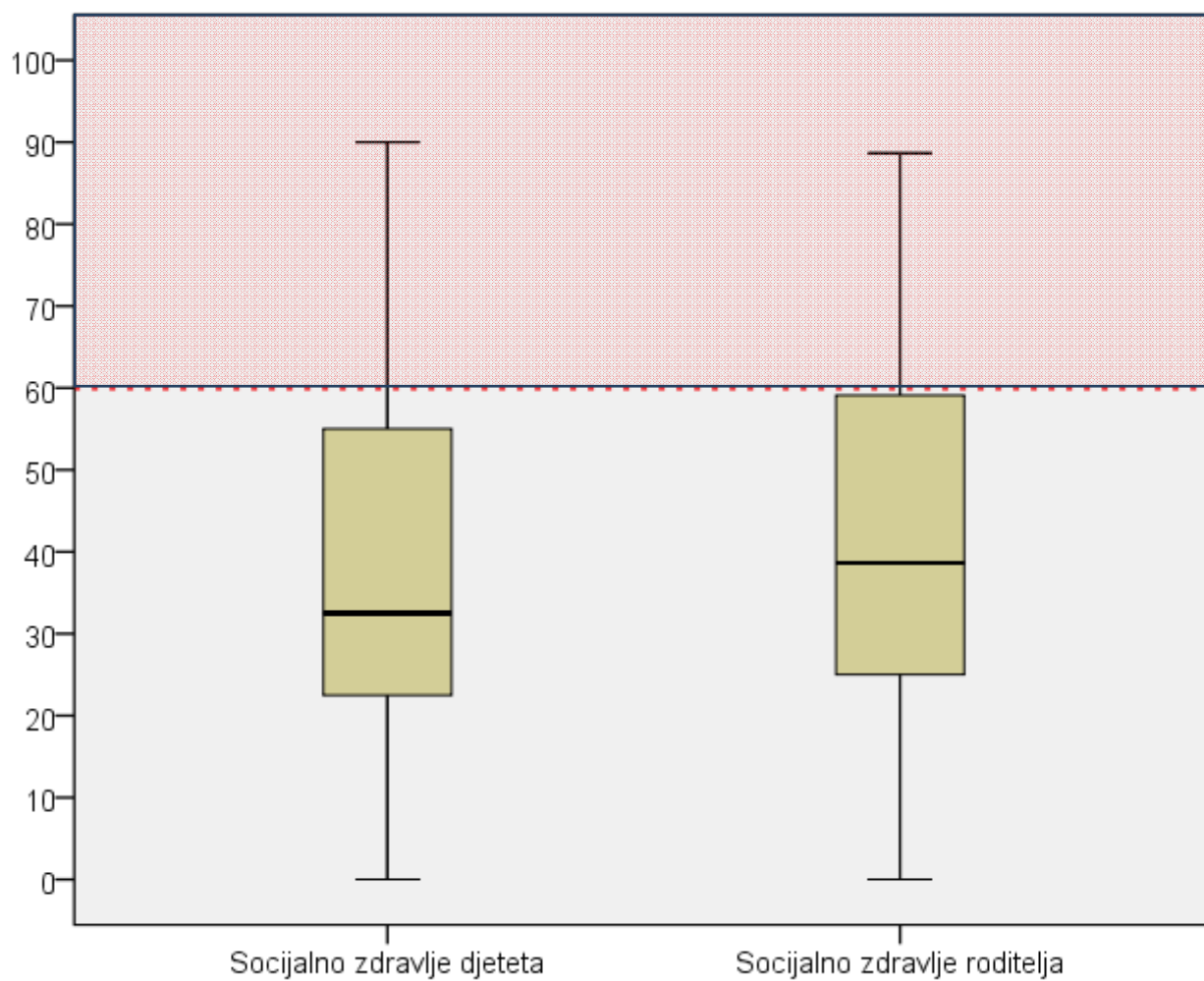
U skupini roditelja, osim međusobno značajnih korelacija između pojedinih domena, nije bilo značajnih korelacija s dobi.

Tablica 25. Prikaz i raspodjela pojedinih skorova prema domenama kod roditelja

Skupina	N	Aritmetička sredina	SD	Min	Max	Percentile		
						25.	Medijan	75.
Faktor: Socijalno zdravlje roditelja	73	40,63	23,47	0,00	88,64	23,86	38,64	59,09
Faktor: Socijalno zdravlje djeteta	73	37,74	22,89	0,00	90,00	21,25	32,50	55,00

Tablica 26. Korelacije skorova pojedinih domena kvalitete života s socio-demografskim parametrima u skupini roditelja

		Faktor: Socijalno zdravlje djeteta	Faktor: Socijalno zdravlje roditelja	Dob roditelja	Spol roditelja
Faktor: Socijalno zdravlje djeteta	Korelacijski koeficijent	1,000	0,474	0,060	-0,014
	P		<0,001	0,470	0,886
Faktor: Socijalno zdravlje roditelja	Korelacijski koeficijent	0,474	1,000	0,047	0,048
	P	<0,001		0,570	0,627
Dob roditelja	Korelacijski koeficijent	0,060	0,047	1,000	-0,153
	P	0,470	0,570		0,121

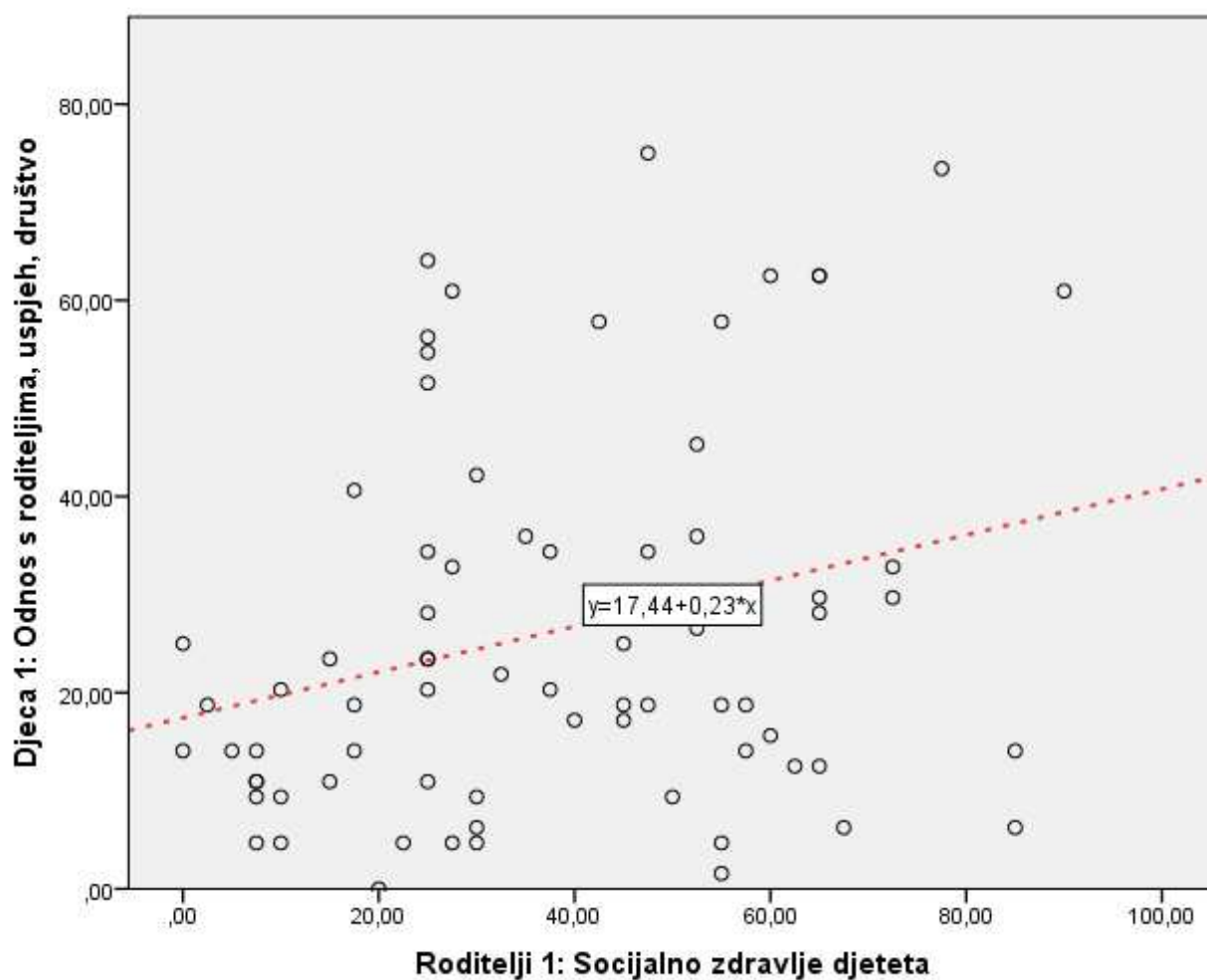


Slika 8. Prikaz raspodjele skora za domene Socijalno zdravlje djeteta i roditelja te granične vrijednosti koja obuhvaća najmanje 75% roditelja

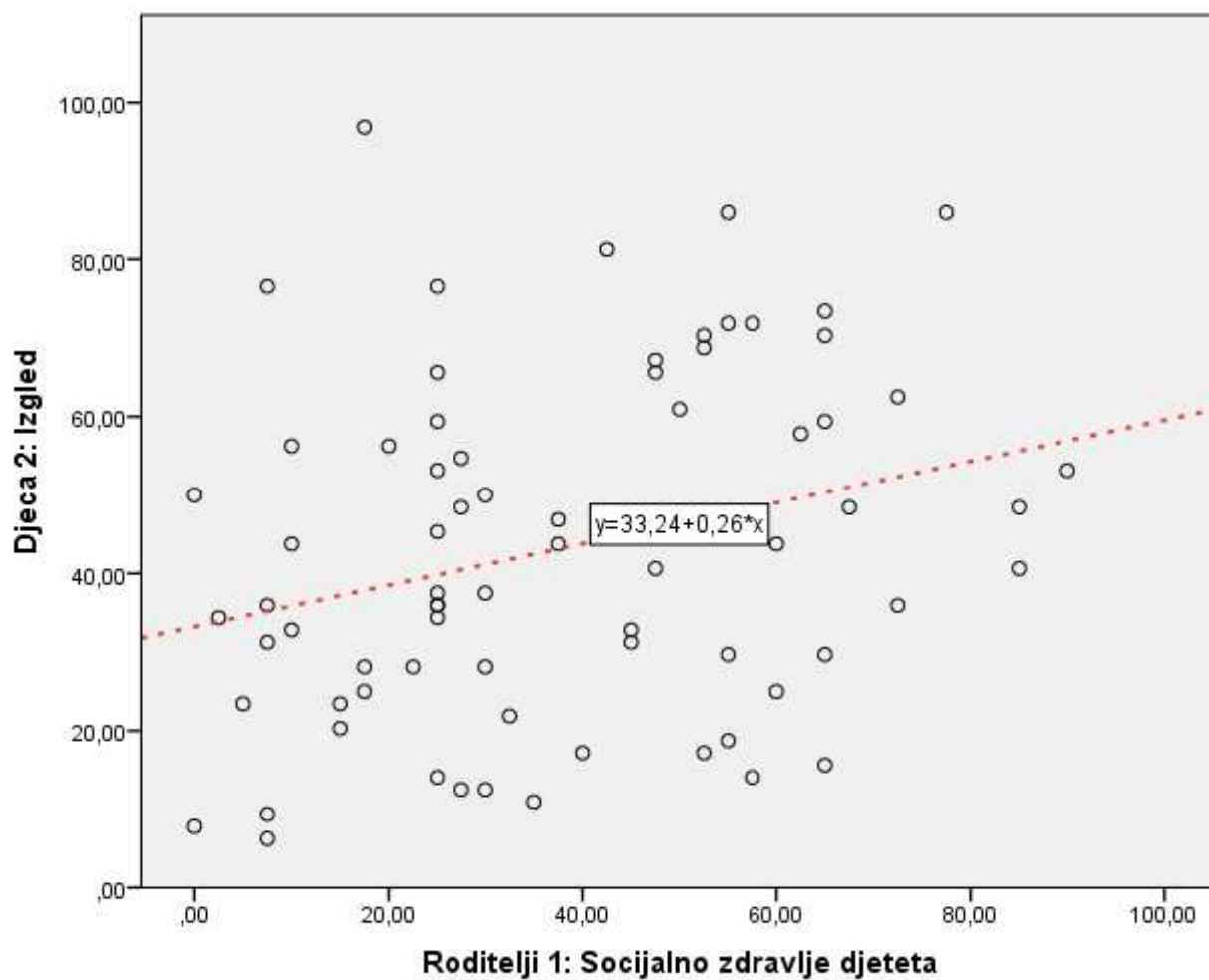
Korelacijski koeficijenti između kvalitete života percipirane s roditeljske strane i njihove djece prikazani su u Tablici 27. Značajni su pozitivni korelacijski koeficijenti između percepcije roditelja o socijalnom zdravlju djeteta, te percepcije djece u sve tri domene. Očito je da su mišljenja djece i roditelja (kada se radi o zdravlju djece) značajno pozitivno povezana (Slike 9-11).

Tablica 27. Korelacijski koeficijenti između kvalitete života percipirane s roditeljske strane i njihove djece: Spearmanovi korelacijski koeficijenti

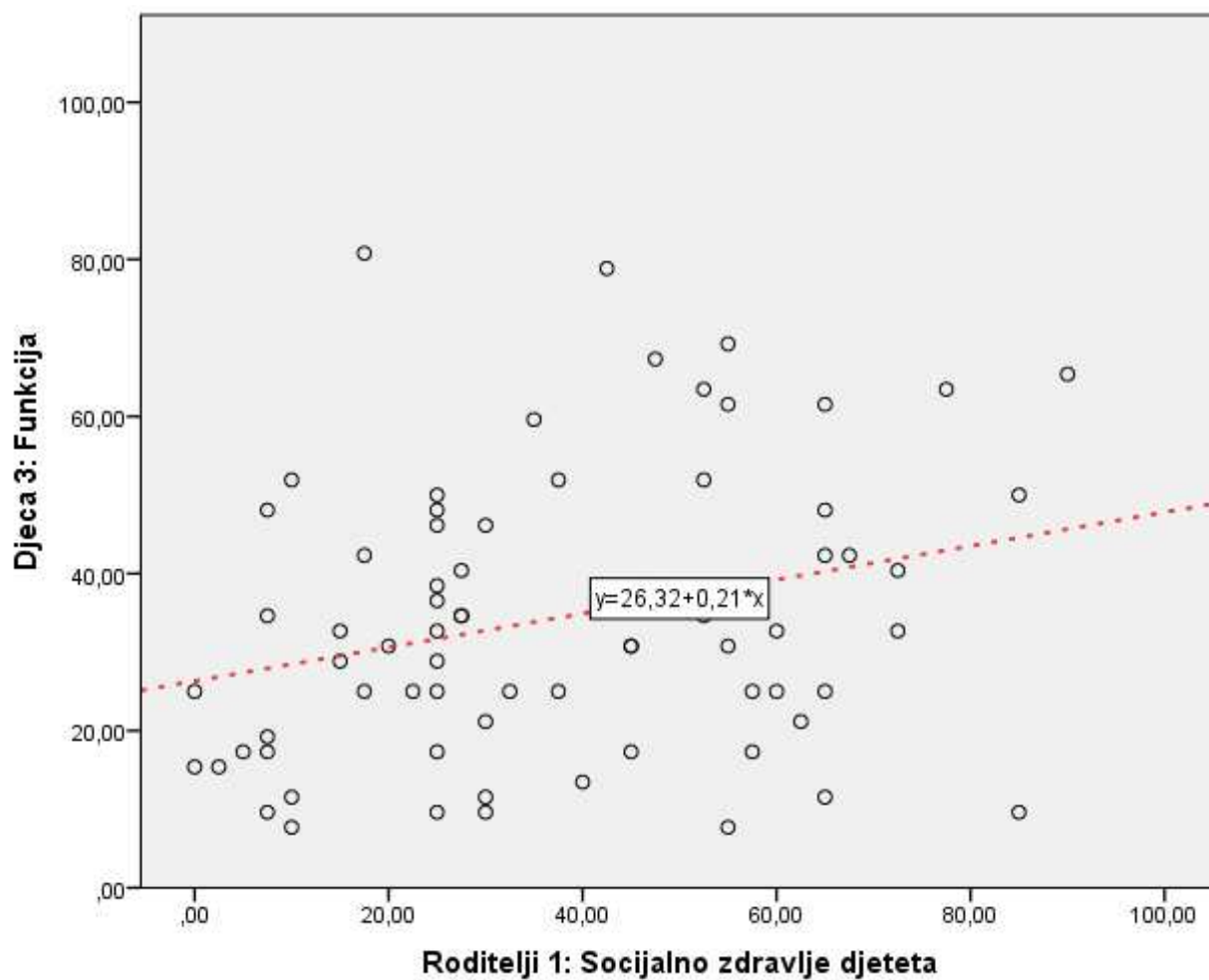
		Roditelji 1: Socijalno zdravlje djeteta	Roditelji 2: Socijalno zdravlje roditelja
Djeca 1: Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo	Korelacijski koeficijent P	0,254 0,030	0,211 0,073
Djeca 2: Izgled	Korelacijski koeficijent P	0,278 0,017	0,046 0,702
Djeca 3: Funkcija	Korelacijski koeficijent P	0,268 0,022	0,215 0,068



Slika 9. Značajna pozitivna povezanost dječje percepcije Odnosa s roditeljima, uspjehu i društvu s percepcijom roditelja o Socijalnom zdravlju djeteta



Slika 10. Značajna pozitivna povezanost dječje percepcije Izgleda s percepcijom roditelja o Socijalnom zdravlju djeteta



Slika 11. Značajna pozitivna povezanost dječje percepcije Funkcije s percepcijom roditelja o Socijalnom zdravlju djeteta

5. RASPRAVA

Ovim istraživanjem izrađeni su originalni upitnici specifični za procjenu estetskih i funkcijskih rezultata liječenja, odnosno kvalitete života operiranog djeteta i njegovih roditelja. Prikazani rezultati pokazuju gledišta djece i roditelja te estetske i funkcijske čimbenike koji imaju najveći utjecaj na kvalitetu života. Na temelju analiziranih odgovora, vidljivo je kako djeca s rascjepom imaju lošiju kvalitetu života u usporedbi s njihovim vršnjacima bez rascjepa te da orofacijalni rascjep ne umanjuje kvalitetu života samih roditelja.

5.1. Ispitivanje kvalitete života djece

Upitnik koji je upotrijebljen prilikom ispitivanja kvalitete života djece s rascjepima nazvali smo *Quality of Life in Adolescents with Cleft Assessment (QLACA)*. Pokazao se valjanim i pouzdanim sredstvom (Cronbachov α koeficijent – 0,926) za procjenu estetskih i funkcionalnih rezultata liječenja i kvalitete života operiranih adolescenata s rascjepima u dobi između 11 i 18 godina. Naglašava varijable koje imaju negativan učinak na kvalitetu života te ima zadovoljavajuće psihometrijske osobine (77).

Kliničke karakteristike ispitivane skupine djece s rascjepima pokazuju kako je najčešći unilateralni rascjep usne i nepca s 46,6% (34 ispitanika), zatim slijedi bilateralni rascjep usne i nepca 27,4% (20 ispitanika), dok nitko od ispitanika nije imao izolirani bilateralni rascjep usne i submukozni rascjep nepca. Takvu raspodjelu imaju Munz i sur. (78) u svojem radu, a ona je u korelaciji s dosadašnjim istraživanjima provedenim na europskom stanovništvu (4). Broj operacija vezanih uz rascjepe iznosi od 1 do 12, a najviše ispitanika, njih 14 (19,2 %), imalo je 4 operacije. To je očekivan podatak s obzirom na to da je najveća zastupljenost unilateralnih rascjepa usne i nepca koji se, prema dosadašnjim istraživanjima, operiraju u 4 – 5 operacija, dok se kompleksniji bilateralni rascjepi operiraju u 9 – 10 operacija. (79).

Svi ispitanici imali su nesindromski oblik orofacijalnog rascjepa, a prilikom uzimanja kliničkog statusa jako mali postotak ispitanika (6,8 % -5) naveo je kako u bližoj obitelji postoji oblik ovakve malformacije. Ovaj podatak ide u prilog tezi kako sama genetska predispozicija bez okolišne interakcije (bolest majke, uzimanje lijekova, pušenje i nedostatna prehrana) nije dovoljna za pojavu ove deformacije (80, 81).

Analizirajući rezultate ovog istraživanja, dolazimo do zaključka kako ispitivana skupina ima lošije rezultate (viši rezultat prilikom validacije odgovora) u usporedbi sa svojom kontrolnom skupinom, iz čega proizlazi kako imaju lošiju kvalitetu života kao posljedicu orofacijalnog rascjepa. Uspoređujući odgovore na 38 tvrdnji koje su identične u upitnicima namijenjenim djeci s rascjepima i kontrolnoj skupini, ispitanici su na njih 27 dali statistički važne odgovore na razini statističke značajnosti ($p < 0.05$) koji upućuju na lošiju kvalitetu života. Takvi podatci dosljedni su s istraživanjem Jokovic i sur. (82) te Broder & Wilson-Genderson (83) koji su radili istraživanje na djeci s kraniofacijalnim malformacijama.

Suprotno ovim navodima, postoje istraživanja (69, 84) kod kojih su rezultati potpuno različiti te ne postoji značajan utjecaj rascjepa djeteta na kvalitetu života. Razlozi tomu mogu biti u uporabi drugačijih upitnika, različitom postupku odabiranja ispitanika ili u veličini uzorka.

Rezultati ovog istraživanja nisu pokazali statistički značajne razlike u odgovorima djece s rascjepima prema spolu. Omjer muških i ženskih ispitanika bio je 32 – 43,8 % muških naprama 41 – 56,2% ženskih. Unatoč činjenici kako su ženski ispitanici bili nezadovoljniji estetskom komponentom rascjepa (vanjski izgled, stanje nosa, usne i zubi), a muški funkcijskom komponentom (govor, žvakanje), nije bilo velikih razlika u odgovorima po Likertovoj ljestvici. U prilog tome govore i druga istraživanja u kojima nije zabilježena razlika u odgovorima u odnosu na spol (72, 85). Usporedba djece s rascjepima, koja su sva na ortodontskom liječenju, sa zdravom djecom na ortodontskom liječenju pokazuje razlike u kvaliteti života prema spolu (86). Obrazloženje tog podatka vjerojatno treba tražiti u tome da zdrava djeca koja su u ortodontskoj terapiji nemaju nikakvih drugih poteškoća osim dentalnih malokluzija, ali takva djecu i tu vrstu nedostatka shvaćaju kao značajan utjecaj na kvalitetu života.

Prilikom izrade originalnog upitnika i analizom dosadašnje literature koja se bavi ovom problematikom, utvrdili smo da pacijenti, želimo li ispitati i njih, a ne samo njihove roditelje, moraju biti mentalno i fizički sposobni kako bi mogli razumjeti upitnik i samostalno podijeliti svoja razmišljanja. Temeljem toga proizlazi naš odabir ispitanika u dobi 11 – 18 godina, odnosno razdoblje adolescencije, kada se čovjek razvija i nadograđuje mentalno i fizički, odnosno kada dijete postaje zrela osoba. Istraživanje Brodera i sur. (83) na djeci s rascjepima utvrdilo je kako djeca u dobi 11 – 14 godina imaju bolju kvalitetu života nego djeca u dobi od

15 godina, a do jednakih rezultata došli su Ward i sur. (87). Bos & Prah (72) utvrdili su kako djeca u dobi mlađoj od 12 godina imaju bolju kvalitetu života nego stariji, a razlog tomu vide u činjenici kako su djeca u toj dobi još pod velikim utjecajem roditelja i nisu svjesna sebe i svoje okoline. Zbog tog smo podatka podijelili ispitanike u dvije dobne skupine: mlađi adolescenti 11 – 14 godina (31 ispitanik – 42,5%) i stariji adolescenti 15 – 18 godina (42 ispitanika – 57,5 %). Iz rezultata je vidljivo kako postoje razlike u odgovorima između ovih dviju skupina, no one nisu statistički značajne. Mlađi adolescenti imaju nešto lošiju kvalitetu života jer su njihovi rezultati bili nešto viši nego u starijoj grupi na većini tvrdnji (funkcijska ograničenost, odnos s vršnjacima/obitelji/suprotnim spolom, samosvijest), dok je stariju kategoriju najviše zabrinjavao estetski dojam (izgled zubi, nosa, usne). Ovi rezultati podudaraju se s radom Eslamija i sur. (88) koji također ne navode razlike u ovim dobnim skupinama.

Eksploratornom faktorskom analizom svih 46 čestica u upitniku namijenjenom ispitivanju djece s rascjepima izdvojena su tri čimbenika koja procjenjuju utjecaj orofacijalnog rascjepa na kvalitetu života. Tri čimbenika predstavljaju tri kategorije: 1.Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo, 2.Izgled i 3.Funkcija. Kategorije su sastavni dio konceptualne sheme kvalitete života koja se sastoji od tri glavna područja: fizičko, psihološko i socijalno zdravlje (65). Čimbenik 1.Odnos s roditeljima, uspjeh, društvo komponenta je socijalnog zdravlja, čimbenik 2.Izgled komponenta je psihološkog zdravlja, a čimbenik 3.Funkcija je komponenta fizičkog zdravlja.

Pripadajući koeficijenti pouzdanosti, Cronbachov α , redom su veći od 0,70 što govori o visokoj unutarnjoj konzistenciji svakog čimbenika, a svaki čimbenik dobro je opisan česticama koje ga određuju. Iz analize varijance, aritmetičke sredine i pripadajućeg Cronbachovog α koeficijenta svakog čimbenika pojedinačno, kao i pozitivne korelacije čestica s ljestvicom, proizlazi dobra unutarnja konzistencija i pouzdanost svakog čimbenika. Koeficijent pouzdanosti najviše se povisio kada se uklonilo pitanje: „Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat.“. S obzirom na to da je ionako unutarnja konzistencija bila više nego zadovoljavajuća, odlučili smo se na smanjivanje broja čestica i izbacivanje ove tvrdnje. Navedena tvrdnja je i u kontrolnoj skupini i kod ispitanika imala jako visok rezultat na Likertovoj ljestvici s obzirom na to da prema mišljenju pacijenata nošenje ortodontskog aparata uzrokuje određene estetske i funkcijske poteškoće (89).

Socijalno zdravlje u ovom istraživanju procjenjuje se kroz odnos s roditeljima, odnos s vršnjacima tj. funkcioniranje u društvu i uspjeh u školi i sportu. Grupa tvrdnji koja se faktorskom analizom svrstala u ovo područje u usporedbi s kontrolnom skupinom pokazuje kako ispitanici imaju lošiju kvalitetu života prema kontrolnoj skupini koja se očituje kroz poteškoće u školi kao posljedici rascjepa, slabija postignuća u dosadašnjem životu, introvertiran odnos s vršnjacima, izbjegavanje izlazaka, učestale konflikte s okolinom, osjećaj manje vrijednosti koju prema njima pokazuju roditelji i prijatelji, poteškoće u komunikaciji s roditeljima i sl.

Zadovoljstvo izgledom jedna je od glavnih komponenta psihološkog zdravlja, a samim time i kvalitete života ovisne o zdravlju. Izgled ovoj skupini pacijenata je puno veća briga nego funkcijske poteškoće koje imaju uslijed rascjepa. Sama činjenica da orofacijalni rascjepi uzrokuju promjene izgleda koje su uočljive odmah prilikom rođenja i koje stigmatiziraju čovjeka, može rezultirati određenim psihološkim poteškoćama, posebice u adolescenciji (90). Briga čovjeka o vlastitom izgledu postoji od davne prošlosti. Pojam ljepote mijenjao se tijekom povijesti ovisno o tome kako se društvo razvijalo. U današnje vrijeme, postavljeni su visoki standardi i velika se pažnja posvećuje izgledu pa roditelji djecu od djetinjstva prilagođavaju vremenu u kojem živimo. U svijetu se bilježi velik uzlet estetske kirurgije i njezine sve veće primjene u stanovništvu kako bi se ispravili prirodni nedostaci i postignula simetrija lica koja se smatra privlačnom (91). Rezultat njezine primjene su povećanje samopouzdanja, samopoštovanja i društvene interakcije (92). Na svim ispitanicima u ovom istraživanju provedene su primarne operacije rascjepa ovisno o njegovom obliku, tako da su jedini kirurški zahvati kojima su podvrgnuti u adolescenciji korektivni zahvati nosa, usnice, osteoplastike alveolarnog grebena, zatvaranje palatinalne fistule i sl. Iako zadovoljstvo izgledom koje procjenjuju pacijenti i operateri može biti jednako ili potpuno suprotno, ovim istraživanjem utvrđeno je kako se njihova mišljenja podudaraju. Analiza odgovora iz ovog upitnika pokazala je da izgled utječe na uspostavu kontakta sa suprotnim spolom, sklapanje prijateljstava, teži poslovni uspjeh, ispitanici se žale na minoriziranje u društvenoj sredini, nezadovoljni su izgledom nosa i usne, smatraju da su im potrebne daljnje operacije i sl. Posebno nezadovoljstvo pacijenti ističu zbog izgleda nosa, pogotovo oni u starijoj dobnoj skupini (15 – 18 godina). Zadovoljniji su izgledom ostatka lica nego izgledom nosa, pogotovo pacijenti s unilateralnim rascjepom usne i nepca. Taj podatak nije iznenađujući s obzirom na to da je operateru u takvom slučaju teže postići simetriju nosa nego kod bilateralnog rascjepa

usne i nepca. Također navode kako trebaju daljnje operacije u budućnosti, što se podudara s istraživanjem Semb i sur. (93) gdje 65 % ispitanika navodi potrebu za daljnjim kirurškim zahvatima. Jednake rezultate dobivaju Nkenke i sur. (94), koji također navode kako se manje od 40 % pacijenata na kraju odluči podvrgnuti korektivnom zahvatu.

Funkcija je treća kategorija dobivena faktorskom analizom. Predstavlja sastavni dio fizičkog zdravlja, a služi za procjenu kvalitete života ovisne o zdravlju. Priroda orofacijalnog rascjepa je takva da dolazi do nedostatka tkiva, tj. izostanka spajanja anatomskih struktura koje se onda kirurški povezuju kako bi se zatvorila urođena malformacija. O vrsti rascjepa ovisi i kasniji tijek rehabilitacije; što je rascjep veći, duži je period oporavka koji se često proteže do kraja adolescentnosti. Rascjep je nedostatak koji narušava primarno fizičko zdravlje, iz kojega kasnije proizlazi narušenost socijalnog i psihološkog zdravlja što rezultira lošijom kvalitetom života ovih pacijenata. Fizičke smetnje koje navode pacijenti su otežano hranjenje, poteškoće sa sluhom, otežani govor i komunikacija, otežana oralna higijena i sl. Svi ti nedostaci ispravljaju se tijekom godina rehabilitacija uz pomoć stručnjaka različitih specijalnosti. Navedene fizičke poteškoće posljedica su manifestacije rascjepa usne šupljine koja se očituje u dentalnim malokluzijama s rotiranim zubima i nedostatkom jednog od sjekutića, uskom maksilarnom bazom i skeletalnim diskrepancama kao što su III. klasa po Angleu. Otežana oralna higijena stvara probleme s desnim i karijesom što rezultira ranim gubitkom zubi. Oronazalna fistula i/ili velofaringealna insuficijencija stvaraju poteškoće s govorom i sluhom, a fiksna ortodontska terapija kojoj je podvrgnuta ova skupina pacijenata dodatno uzrokuje funkcijske smetnje (95, 96). Uspoređujući odgovore na pitanja za ispitanike koja se poklapaju s pitanjima za kontrolnu skupinu, vidljivo je da kod većine pitanja djeca s rascjepima navode statistički značajne funkcijske smetnje u usporedbi s kontrolnom skupinom, osobito sa žvakanjem, lošim zadahom i općenito lošim stanjem denticije. U istraživanju Oosterkampa i sur. (97) navodi se kako su ispitanici s rascjepom jednako zadovoljni funkcijskim aspektom fizičkog zdravlja (govor, sluh, žvakanje) kao i kontrolna skupina, ali se razlike očituju problemima i brigom oko tih funkcija u odnosu na kontrolu.

Pomoću formule izračunati su rezultati za sva tri područja za ispitanike i kontrolnu skupinu, prema kojoj je kvaliteta života lošija što je rezultat veći, odnosno bolja ako je rezultat niži. Iz prikazanih rezultata, vidljivo je kako su razlike bile značajne za sva tri područja, s naglaskom na to kako je najveća razlika bila u području psihološkog zdravlja tj. izgleda, što je očekivani

podatak s obzirom na to da su i odgovori dobiveni na pojedinačna pitanja ukazivali na ovakav rezultat.

Uz upitnike koje su ispunjavali ispitanici, ispitivač i liječnici specijalisti uzimali su klinički status pacijenta gdje su u obrazac upisivali podatke: kliničku pojavnost rascjepa (unilateralni/bilateralni rascjep usne i/ili nepca, izolirani rascjep nepca, submukozni rascjep nepca), broj operacija, prisutnost rascjepa u obitelji, ocjenu izgled nosa i usne, postojanje fistule na nepcu i okluziju po Angleu (klasa I, II, III). Podatci iz ovog obrasca uspoređeni su s pojedinim područjima te je na taj način napravljena „vanjska“ validacija odgovora, tj. usporedba subjektivnog i objektivnog doživljaja rascjepa. Utvrđena je pozitivna korelacija lošijeg izgleda nosa i usne s područjem izgleda te viša klasa po Angleu (maksilarna retrognatija/mandibularna progenija) s područjem funkcije. Iz toga je vidljivo kako se mišljenja ispitanika i liječnika o daljnjim terapijskim postupcima podudaraju. Potrebno je napomenuti kako pritom ni s jednim od područja nije pronađena korelacija između ostalih podataka, kao što su vrste rascjepa i broj operacija.

5.2. Ispitivanje kvalitete života roditelja

Upitnik namijenjen roditeljima pokazao je kako oni imaju zadovoljavajuću kvalitetu života. Proučavajući odgovore u originalnom upitniku namijenjenom roditeljima, vidljivo je kako su samo 4 tvrdnje, od njih 28, imale izraženije više rezultate (aritmetička sredina > 3) koji umanjuju kvalitetu života roditelja. Među tim tvrdnjama najviši rezultat imala je: „Rascjep uzrokuje financijske probleme u obitelji“, što je zanimljiv podatak jer u Republici Hrvatskoj velik dio troškova liječenja djeteta s rascjepom pokriva zdravstveni sustav, za razliku od nekih razvijenih zemalja gdje je liječenje ovakve vrste malformacija financijski zahtjevnije (98 – 100). Razlog ovim rezultatima možemo tražiti u činjenici što roditelji djece s rascjepima koji su slabijeg imovinskog statusa žele priuštiti svojem djetetu najbolju moguću skrb pa pomoć traže i kod specijalista koji nisu ugovoreni u zdravstvenom sustavu, što im stvara dodatne troškove ili jedan od roditelja nije u radnom odnosu, ili često izostaje sa svojeg radnog mjesta zbog čestih kontrola kod različitih specijalista. Također treba istaknuti kako tvrdnja: „Mislim da moje dijete nije zadovoljno svojim izgledom“ ima visok rezultat kod

roditelja, što se podudara s mišljenjem njihove djece koja su navela najveće nezadovoljstvo područjem izgleda. Prilikom pronalaženja ispitanika i razgovora s njima i njihovim roditeljima, zaključili smo kako adolescenti vrlo dobro znaju izraziti svoje mišljenje vezano uz svoj izgled, a roditelji im pružaju potporu bez obzira na njihovu odluku. Suprotno ovim saznanjima, Hunt i sur. (101) navode kako su djeca s rascjepom zadovoljnija svojim izgledom nego što to smatraju njihovi roditelji, dok su roditelji djece bez rascjepa iz kontrolne skupine zadovoljniji izgledom svoje djece nego njihova djeca. Ovaj podatak je vrlo zanimljiv iz perspektive daljnjih tretmana/operacija jer je moguće da se djeca s rascjepima podvrgnu daljnjim zahvatima zbog pritiska roditelja, iako su ona sama zadovoljna postignutim.

Faktorskom analizom upitnika namijenjenog roditeljima djece s orofacijalnim rascjepom oblikovana su dva područja: socijalno zdravlje roditelja i socijalno zdravlje djeteta. Ukupni Cronbachov α koeficijent bio je nešto niži (0,898) nego u upitniku za djecu, ali ipak zadovoljavajući. Iz daljnje analize odlučili smo izbaciti 7 od ukupno 28 pitanja koja zbog svoje formulacije možda nisu bila dovoljno razumljiva pa samim time ni odgovori nisu bili valjani. Utvrđeno je kako ona ujedno imaju relativno loš unutarnji koeficijent konzistencije što opravdava ovakvu odluku.

Pitanja u području socijalnog zdravlja roditelja usmjerena su na ispitivanje utjecaja orofacijalnog rascjepa na kvalitetu života roditelja kroz odnos s drugim članovima obitelji, funkcioniranje u društvu, potporu društva i osobno funkcioniranje. Analizom odgovora utvrđeno je kako socijalno zdravlje roditelja nije narušeno brigom o djetetu s orofacijalnim rascjepom. Njihov odnos s obitelji i okolinom, kao i njihovo psihičko stanje ukazuju na dobru kvalitetu života. Prijašnja istraživanja u usporedbi s ovim istraživanjem pokazuju kako rođenje djeteta s rascjepom može imati dijametralno suprotan utjecaj na kvalitetu života roditelja. Mnoštvo roditeljskih emocija često se ispoljava u obliku šoka, tuge i krivnje (102), osjetljivosti na reakcije okoline (103) i zabrinutosti zbog daljnjih zahvata i cjelokupnog liječenja (104). Ovi osjećaji obuzimaju ih od trenutka postavljanja dijagnoze u trudnoći, a nastavljaju se javljati tijekom razdoblja djetinjstva i odrastanja. Djeca s orofacijalnim rascjepima često imaju narušeno socijalno zdravlje koje uključuje i odnos s roditeljima, što također pogoršava kvalitetu života njihovih roditelja i može uzrokovati psihičke poteškoće kod jednog ili oba roditelja (105). Za razliku od navedenih poteškoća koje umanjuju kvalitetu života, Collett i sur. (106) prikazuju rezultate u kojima nema nikakvih razlika između

odgovora roditelja djece s rascjepom i kontrolne skupine roditelja djece bez rascjepa. Korelacija područja socijalnog zdravlja roditelja sa sociodemografskim parametrima spola i dobi nije pokazala značajne razlike, dok Nidey i sur. (107) prikazuju razlike po spolu. Očevi imaju veće samopouzdanje i manje su zabrinuti zbog mišljenja okoline, a majke često traže pomoć i razgovor s drugima kako bi se mogle nositi s problemima koji ih zaokupljaju. Osim što rascjep može imati izravan utjecaj na život i zdravlje roditelja, i to ponajviše majke, važan je pokazatelj djetetovog psihološkog zdravlja (108), a mentalno zdravlje roditelja ima izravan utjecaj na djetetovo zdravlje i razinu obrazovanja (109, 110).

Drugo područje usmjereno na socijalno zdravlje djeteta sadrži 10 pitanja koja su identična onima koja su postavljena ispitanicima, samo su preformulirana kako bi se dobilo gledište roditelja na kvalitetu života koje smo zatim usporedili s gledištem njihove djece. Pitanja se odnose na zadirkivanje druge djece, zadovoljstvo izgledom, govorom, odnos prema suprotnom spolu i sramežljivost u društvu.

Pregledom literature (111 – 113), utvrđeno je kako zadirkivanje zbog izgleda ima visoku incidenciju kod djece s rascjepima te na taj način uzrokuje podlogu za psihosocijalne poteškoće. Roditelji često nisu svjesni koliko druga djeca mogu štetno djelovati na razvoj djeteta s rascjepom te stoga tomu ne pridaju veliku važnost ili smatraju kako rascjep tomu nije uzrok (114). Mišljenje roditelja o socijalnom zdravlju vlastitog djeteta vrlo je bitno jer se smatra kako oni najbolje poznaju svoje dijete i kako se ono radije povjerava njima nego osobama koje sudjeluju u njihovu liječenju. Roditelji moraju i zakonski biti prisutni u cjelokupnom postupku liječenja te se smatra da njihova percepcija psihosocijalnog zdravlja djeteta može biti dijagnostički postupak (115).

Unatoč činjenici kako je rezultatima ovog istraživanja potvrđeno da kvaliteta života roditelja nije narušena, govoreći o kvaliteti života djece percipiranoj s roditeljske strane ustanovljeno je kako je i njihovo mišljenje značajno povezano s mišljenjem djece. Postoje pozitivni korelacijski koeficijenti kada analiziramo podudarna pitanja u oba upitnika te kada se analizira percepcija roditelja o socijalnom zdravlju djeteta s percepcijom djece u sva tri područja. Hunt i sur.(101) navode kako roditelji djece s rascjepom opisuju narušenost djetetovog samopouzdanja, pojavu anksioznosti, sramežljivost, otežani kontakt sa suprotnim spolom i nezadovoljstvo izgledom i govorom, što nailazi na podudarnost i u ovom

istraživanju. Socijalno zdravlje je bitan i specifičan dio kvalitete života ovisne o oralnom zdravlju, kao i rezultat utjecaja društva koje nameće važnost fizičkog izgleda za uspjeh u životu, stoga u adolescentnoj dobi može rezultirati trajnim psihičkim poteškoćama ako ga roditelji i terapijski tim stručnjaka zanemare.

6. ZAKLJUČAK

Znanstveni doprinos ovog istraživanja sastoji se iz izrađenih i primjenjivih originalnih upitnika, specifičnih za procjenu utjecaja orofacijalnih rascjepa na kvalitetu života operirane djece i njihovih roditelja.

Ciljevi istraživanja su ostvareni te su dobiveni sljedeći rezultati:

Estetski čimbenici koji najviše utječu na kvalitetu života djece rođene s rascjepom usne i nepca su izgled nosa i usne, s time da nezadovoljstvo izgledom nosa prevladava.

Funkcijski čimbenici koji najviše utječu na kvalitetu života djece rođene s rascjepom usne i nepca su dentalna malokluzija i poteškoće s govorom, s naglaskom na veću zabrinutost za stanje zubi.

Kvaliteta života roditelja prikazana kroz područje socijalnog zdravlja nije narušena cjelokupnim procesom liječenja.

Nisu utvrđene statistički značajne razlike u kvaliteti života djece s orofacijalnim rascjepima prema spolnoj i dobnoj podjeli.

Postoji značajna pozitivna korelacija između roditeljskog (posredničkog) i pacijentovog (subjektivnog) doživljaja kvalitete života koja se prikazuje kroz područje socijalnog zdravlja djeteta.

Na temelju prikazanih rezultata, može se zaključiti kako urođena malformacija, odnosno orofacijalni rascjep svojom kliničkom pojavnosti i opsegom zahvaćenih anatomskih struktura umanjuje kvalitetu života liječene djece s obzirom na poslijeoperacijske funkcije i estetski rezultat.

S druge strane dolazimo do zaključka kako kvaliteta života roditelja liječene djece nije narušena, iako se mišljenje roditelja podudara s mišljenjem djece o vlastitoj kvaliteti života.

Uzevši u obzir spoznaju da je orofacijalni rascjep najčešća malformacija u kraniofacijalnoj regiji, liječenje je dugotrajno i kompleksno te zahtijeva potrebu za izradom smjernica u liječenju, uključivanje većeg broja specijalista, kao i za daljnjim unaprjeđenjem i ispravljanjima svih nedostataka zdravstvenog sustava. Ovim spoznajama želimo naglasiti mogućnost intervencija tijekom procesa liječenja i poboljšanje cjelokupnog ishoda terapije.

.

7. LITERATURA

1. Ngai CW, Martin WL, Tonks A, Wyldes MP, Kilby MD. Are isolated facial cleft lip and palate associated with increased perinatal mortality? A cohort study from the West Midlands Region, 1995–1997. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2005;17:203–6.
2. Christensen K, Juel K, Herskind AM, Murray JC. Long term follow up study of survival associated with cleft lip and palate at birth. *BMJ* 2004;328:1405.
3. Knežević P. Kirurško liječenje rascjepa usne i nepca. In: Zorić A, Knežević P, Aras I.- editors. *Rascjepi usne i nepca-multidisciplinarni pristup*. Zagreb: Medicinska naklada;2014.p.1-43.
4. Bagatin M. Rascjepi usne i nepca. In: Bagatin M, Virag M.-editors.*Maksilofacijalna kirurgija*. Zagreb: Školska knjiga;1991.p.43-65.
5. Kernahan DA. The Striped Y-a symbolic classification for cleft lip and palate. *Plastreconstrurg* 1971;47:469-70.
6. Elsayh NI. The modified striped Y-a systematic classification for cleft lip and palate. *Cleft Palate J.* 1973;10:247-50.
7. Friedman HI, Sayetta RB, Coston GN, Hussey JR.Symbolic representation of cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial J.* 1991;28:252-9.
8. Posadas MR, Alvarado LV, Behar JM.A new approach to classify cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2001;38(6):545-50.
9. Sperber GH. Formation of the primary and secondary palate.In: Wyszynski DF, ed. *Cleft lip and palate: from origin to treatment*. New York: Oxford University Press, 2002:5–24.
10. Barlow AJ, Bogardi JP, Ladher R, Francis-West PH. Expression of chick Barx-1 and its differential regulation by FGF-8 and BMP signaling in the maxillary primordia. *Dev Dyn* 1999;214:291–302.

11. Lee SH, Fu KK, Hui JN, Richman JM. Noggin and retinoic acid transform the identity of avian facial prominences. *Nature* 2001;414:909–12.
12. Ashique AM, Fu K, Richman JM. Endogenous bone morphogenetic proteins regulate outgrowth and epithelial survival during avian lip fusion. *Development* 2002;129:4647–60.
13. Hu D, Marcucio RS, Helms JA. A zone of frontonasal ectoderm regulates patterning and growth in the face. *Development* 2003;130:1749–58.
14. Rice R, Spencer-Dene B, Connor EC, et al. Disruption of Fgf10/Fgfr2b-coordinated epithelial-mesenchymal interactions causes cleft palate. *J Clin Invest* 2004;113:1692–700.
15. Mossey P, Castillia E. Global registry and database on craniofacial anomalies. Geneva: World Health Organization, 2003.
16. Magdalenić-Meštrović M & Bagatin M: An epidemiological study of orofacial clefts in Croatia 1988-1998. *J Craniomaxillofac Surg* 2005;33:85-90.
17. Mossey PA, Little J. Epidemiology of oral clefts: an international perspective. In: Wyszynski DF, ed. *Cleft lip and palate: from origins to treatment*. New York: Oxford University Press, 2002:127–58.
18. Mossey PA, Davies JA, Little J. Prevention of orofacial clefts: does pregnancy planning have a role? *Cleft Palate Craniofac J* 2007;44:244–50.
19. Chen XK, Wen SW, Fleming N, Yang Q, Walker MC. Teenage pregnancy and congenital anomalies: which system is vulnerable? *Hum Reprod* 2007;22:1730–35.
20. Honein MA, Rasmussen SA, Reefhuis J, et al. Maternal smoking and environmental tobacco smoke exposure and the risk of orofacial clefts. *Epidemiology* 2007;18:226–33.

21. Chevrier C, Perret C, Bahau M, et al. Interaction between the ADH1C polymorphism and maternal alcohol intake in the risk of nonsyndromic oral clefts: an evaluation of the contribution of child and maternal genotypes. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2005;73:114–22.
22. Bille C, Olsen J, Vach W, et al. Oral clefts and life style factors: a case cohort study based on prospective Danish data. *Eur J Epidemiol* 2007;22:173–81.
23. Warkany J, Petering HG. Congenital malformations of the central nervous system in rats produced by maternal zinc deficiency. *Teratology* 1972;5:319–34.
24. Hernandez-Diaz S, Werler MM, Walker AM, Mitchell AA. Folic acid antagonists during pregnancy and the risk of birth defects. *N Engl J Med* 2000;343:1608–14.
25. Rothman KJ, Moore LL, Singer MR, et al. Teratogenicity of high vitamin A intake. *N Engl J Med* 1995;333:1369–73.
26. Mitchell LE, Murray JC, O'Brien S, Christensen K. Retinoic acid receptor alpha gene variants, multivitamin use, and liver intake as risk factors for oral clefts: a population-based case-control study in Denmark, 1991–1994. *Am J Epidemiol* 2003;158:69–76.
27. Abrishamchian AR, Khoury MJ, Calle EE, et al. The contribution of maternal epilepsy and its treatment to the aetiology of orofacial clefts: a population based case-control study. *Genet Epidemiol* 1994;11:343–51.
28. Shaw GM, Wasserman CR, O'Malley CD, Lammer EJ, Finnell RH. Orofacial clefts and maternal anticonvulsant use. *Reprod Toxicol* 1995;9:97–8.
29. Park-Wyllie L, Mazzotta P, Pastuszak A, et al. Birth defects after maternal exposure to corticosteroids: prospective cohort study and meta-analysis of epidemiological studies. *Teratology* 2000;62:385–92.
30. Wong FK, Hagg U. An update on the aetiology of orofacial clefts. *Hong Kong Med J*

- 2004;10:331–6.
31. Tolarova MM, Cervenka J. Classification and birth prevalence of orofacial clefts. *Am J Med Genet* 1998;75:126–37.
 32. Prescott NJ, Lees MM, Winter RM, Malcolm S. Identification of susceptibility loci for nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate in a two stage genome scan of affected sib-pairs. *Hum Genet* 2000;106:345–50.
 33. Zeiger JS, Hetmanski JB, Beaty TH, et al. Evidence for linkage of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate to a region on chromosome 2. *Eur J Hum Genet* 2003;11:835–9.
 34. Maestri NE, Beaty TH, Hetmanski J, et al. Application of transmission disequilibrium tests to nonsyndromic oral clefts: including candidate genes and environmental exposures in the models. *Am J Med Genet* 1997;73:337–44.
 35. Mitchell LE, Murray JC, O'Brien S, Christensen K. Evaluation of two putative susceptibility loci for oral clefts in the Danish population. *Am J Epidemiol* 2001;153:1007–15.
 36. Beaty TH, Hetmanski JB, Zeiger JS, et al. Testing candidate genes for non-syndromic oral clefts using a case-parent trio design. *Genet Epidemiol* 2002;22:1–11.
 37. Hartsfield JK Jr, Hickman TA, Everett ET, et al. Analysis of the EPHX1 113 polymorphism and GSTM1 homozygous null polymorphism and oral clefting associated with maternal smoking. *Am J Med Genet* 2001;102:21–4.
 38. van Rooij IA, Wegerif MJ, Roelofs HM, et al. Smoking, genetic polymorphisms in biotransformation enzymes, and nonsyndromic oral clefting: a gene-environment interaction. *Epidemiology* 2001;12:502–7.
 39. WHO Human Genetics Programme. Global strategies to reduce the health-care burden of

- craniofacial anomalies: report of WHO meetings on international collaborative research on craniofacial anomalies. Geneva: World Health Organization, 2002.
40. Tollefson TT, Sykes JM. Cleft Lip Repair: Unilateral. In: Goudy SL, Tollefson TT, - editors. Complete Cleft Care – Cleft and Velopharyngeal Insufficiency Treatment in Children. Stuttgart: Thieme Verlagsgruppe;2015:p.37-62.
 41. Allen GC, Banks CA, Boss EF, et al. Cleft Lip Repair:Unilateral. In: Goudy S, Tollefson T,- editors. Complete Cleft Care. Stuttgart: Thieme Verlagsgruppe; 2015:p.37-9.
 42. Millard DR.Cleft graft,Bilateral and rare deformities, title. Brown and Co.Boston, 1977.
 43. Kapetansky DJ: Cleft lip,nose and palate reconstruction. JB Lippincott Co,Gower medical publishing. Philadelphia,New York, London, 1987.
 44. Rawashdeh MA, Telfah H. Secondary alveolar bone grafting: the dilemma of donor site selection and morbidity. Br J Oral Maxillofac Surg. 2008;46(8):665–70.
 45. Boyne PJ, Sands NR. Secondary bone grafting of residual alveolar and palatal defects. J Oral Surg. 1972;30(2):87–92.
 46. Eppley BL, Sadove AM. Management of alveolar cleft bone grafting–state of art. Cleft Palate Craniofac J. 2000;37(3):229–33.
 47. Knežević P, Uglešić V, Jokić D, Gašparović S. Osteoplasty with Autologous Cancellous Hip Bone. Acta Stomatol Croat. 2003;37(3):345.
 48. van Hout WM, Mink van der Molen AB, Breugem CC, Koole R, Van Cann EM. Reconstruction of the alveolar cleft: can growth factor-aided tissue engineering replace autologous bone grafting? A literature review and systematic review of results obtained with bone morphogenetic protein-2. Clin Oral Invest. 2011;15(3):297–303.
 49. Stassen LFA, editor. Alveolar bone grafting – how I do it. In: Maxillofacial Surgery.

- Booth PW. Elsevier Health Sciences; 2006.p.1047–55.
50. Constitution of the World Health Organization. World Health Organization Handbook of basic documents. 5. izdanje. Geneva: Palais des Nations 1952.
 51. Flanagan J. A research approach to improving our quality of life. *Am Psychol.* 1978;33:138-47.
 52. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med.* 1996;334:835-40.
 53. Seid M, Varni JW, Segall D, Kurtin PS. Health-related quality of life as a predictor of pediatric healthcare costs: A two-year prospective cohort analysis. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:48.
 54. Ralstrom E. The Impact of Oral Health in Adolescent Patients with Sickle Cell Disease. Columbus, OH: The Ohio State University; 2009. Thesis Dissertation.
 55. Topolski TD, Edwards TC, Patrick DL. Quality of life: how do adolescents with facial differences compare with other adolescents? *Cleft Palate Craniofac J.* 2005;42:25-32.
 56. Elinson J. Toward sociomedical health indicators. *Social Indicators Res* 1974;1:59-71.
 57. Slade GD, ed. *Measuring Oral Health and Quality of Life.* Chapel Hill: University of North Carolina-Dental Ecology, 1997.
 58. Inglehart MR, Bagramian RA, eds. *Oral Health-Related Quality of Life.* Illinois: Quintessence Publishing Co, 2002.
 59. Gerson LW. Expectations of „sick role“ exemptions for dental problems. *Can Dent assoc J* 1972;10:370-2.
 60. Locker D. Measuring oral health: A conceptual framework. *Community Dental Health*

- 1988;5:5-13.
61. Petričević N, Čelebić A, Baučić Božić M, Rener-Sitar K. Oralno zdravlje i kvaliteta života: temelj suvremenog pristupa. *Medix* 2008;14:62-6.
 62. Pusic AL, Lemaine V, Klassen AF, et al. Patient-reported outcome measures in plastic surgery: use and interpretation in evidence based medicine. *Plast Reconstr Surg* 2011;127:1361-7.
 63. Klassen A, Pusic A, Skarsgard E. Clinical research in pediatric plastic surgery and systematic review of quality of life questionnaires. *Clin Plast Surg* 2008;35:251-67.
 64. Loonen HJ, Grootenhuis MA, Last BF, Koopman HM, Derkx HH. Quality of life in paediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a diseasespecific questionnaire. *Acta Paediatr* 2002;91:348-54.
 65. Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, Wong KWY, Pusic AL, Cano SJ et al. Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: A systematic review. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2012;65:547-57.
 66. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *Eur J Orthod*. 2005;27:274–85.
 67. Turner SR, Rumsey N, Sandy JR. Psychological aspects of cleft lip and palate. *Eur J Orthod*.1998;20:407–15.
 68. Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Jones MP, Canady JW, Karnell MP, Murray JC. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics*. 2007;120:283-90.
 69. Locker D, Jokovic A, Tompson B. Health-related quality of life of children aged 11 to 14 years with orofacial conditions. *Cleft Palate Craniofac J*. 2005;42:260–6.

70. Richman LC, Wilgenbusch T, Hall T. Spontaneous verbal labeling: visual memory and reading ability in children with cleft. *Cleft Palate Craniofac J.* 2005;42(5):565-9.
71. Kapp-Simon KA, McGuire DE. Observed social interaction patterns in adolescents with and without craniofacial conditions. *Cleft Palate Craniofac J.* 1997;34(5):380-4.
72. Bos A, Prah C. Oral health-related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate. *Angle Orthod.* 2011;81:865-71.
73. Wilson-Genderson M, Broder HL, Phillips C. Concordance between caregiver and child reports of child's oral health-related quality of life. *Community Dent Oral Epidemiol* 2007;35(Suppl 1):32-40.
74. Weigl V, Rudolph M, Eysholdt U, Rosanowski F. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with cleft lip/palate. *Folia Phoniatr Logop.* 2005;57:20-7.
75. Bressmann T, Sader R, Ravens-Sieberer U, Zeilhofer HF, Horch HH. Quality of life research in patients with cleft lip and palate: preliminary results. *Mund Kiefer Gesichtschir.* 1999;3:134-9.
76. Petričević N, Čelebić A, Papić M, Renner-Sitar K. The Croatian version of the Oral Health Impact Profile Questionnaire. *Coll Antropol.* 2009;33:841-7.
77. Vuletić M, Marčinko D, Vražić D, Milošević M, Dediol E, Knežević P. Development of a Valid and Reliable Instrument for the Assessment of Quality of Life in Adolescents with Clefts - Detection of Potential Mental Health Issues. *Psychiatr Danub.* 2017;29(3):360-8.
78. Munz SM, Edwards SP, Inglehart MR. Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: an exploration. *Int J Oral Maxillofac Surg.* 2011 Aug;40(8):790-6.
79. McIntyre JK, Sethi H, Schönbrunner A, Proudfoot J, Jones M, Gosman A. Number of

- Surgical Procedures for Patients With Cleft lip and Palate From Birth to 21 Years Old at a Single Children's Hospital. *Ann Plast Surg.* 2016 May;76 Suppl 3:S205-8.
80. Jia ZL, Li Y, Chen CH, Li S, Wang Y, Zheng Q, Shi B. Association among polymorphisms at MYH9, environmental factors, and nonsyndromic orofacial clefts in western China. *DNA Cell Biol.* 2010 Jan;29(1):25-32.
81. Shaw GM, Wasserman CR, Lammer EJ, O'Malley CD, Murray JC, Basart AM, Tolarova MM. Orofacial clefts, parental cigarette smoking, and transforming growth factor-alpha gene variants. *Am J Hum Genet.* 1996 Mar;58(3):551-61.
82. Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *J Dent Res.* 2002;81:459-63.
83. Broder HL, Wilson-Genderson M. Reliability and convergent and discriminant validity of the child oral health impact profile (COHIP child's version). *Community Dent Oral Epidemiol.* 2007;35Suppl 1:20-31.
84. Wogelius P, Gjorup H, Haubek D, Lopez R, Poulsen S. Development of Danish version of child oral-health-related quality of life questionnaires (CPQ8-10 and CPQ11-14). *BMC Oral Health.* 2009;9:11.
85. Tannure PN, Soares FM, Küchler EC, Motta LG, Costa MC, Granjeiro JM. Measuring the impact of quality of life of children treated for orofacial clefts: a case-control study. *J Clin Pediatr Dent.* 2013 Summer;37(4):381-4.
86. Bos A, Hoogstraten J, Zentner A. Perceptions of Dutch orthodontic patients and their parents on oral health-related quality of life. *Angle Orthod.* 2010;80:367-72.
87. Ward JA, Vig KW, Firestone AR, Mercado A, da Fonseca M, Johnston W. Oral health-related quality of life in children with orofacial clefts. *Cleft Palate Craniofac J.* 2013 Mar;50(2):174-81.

88. Eslami N, Majidi MR, Aliakbarian M, Hasanzadeh N. Oral health-related quality of life in children with cleft lip and palate. *J Craniofac Surg*. 2013 Jul;24(4):340-3.
89. Pachêco-Pereira C, Pereira JR, Dick BD, Perez A, Flores-Mir C. Factors associated with patient and parent satisfaction after orthodontic treatment: a systematic review. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*. 2015 Oct;148(4):652-9.
90. Cole J. *About Face*. Cambridge, MA: MIT Press; 1998.
91. Baudouin JY, Tiberghien G: Symmetry, averageness, and feature size in the facial attractiveness of women. *Acta Psychol* 2004,117:313–32.
92. Wildgoose P, Scott A, Pusic AL, Cano S, Klassen AF: Psychological screening measures for cosmetic plastic surgery patients: a systematic review. *Aesthet Surg J* 2013,33:152–9.
93. Semb G, Brattström V, Mølsted K, Prahl-Andersen B, Zuurbier P, Rumsey N, et al.: The Eurocleft study: intercenter study of treatment outcome in patients with complete cleft lip and palate. Part 4: relationship among treatment outcome, patient/parent satisfaction, and the burden of care. *Cleft Palate Craniofac J* 2005;42:83-92.
94. Nkenke E, Stelzle F, Vairaktaris E, Knipfer C. Do cleft lip and palate patients opt for secondary corrective surgery of upper lip and nose, frequently? *Head Face Med*. 2013 Dec 9;9:38.
95. Liu Z, McGrath C, Hagg, U. Changes in oral health-related quality of life during fixed orthodontic appliance therapy: An 18-month prospective longitudinal study. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*. 2011;13(2):214-19.
96. Gorlin RJ, Cohen MM, Hennekam RCM. *Syndromes of the head and neck*. New York: Oxford University Press; 2001.
97. B.C.M. Oosterkamp, P. U. Dijkstra, H. J. Remmelink, R. P. van Oort, S. M. Goorhuis-

- Brouwer, A. Sandham, L. G. M. de Bont: Satisfaction with treatment outcome in bilateral cleft lip and palate patients. *Int. J. Oral Maxillofac. Surg.* 2007;36:890–5.
98. Saxton AT, Poenaru D, Ozgediz D, Ameh EA, Farmer D, Smith ER, Rice HE. Economic Analysis of Children's Surgical Care in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review and Analysis. *PLoS One.* 2016 Oct 28;11(10):e0165480.
99. Wehby GL, Pedersen DA, Murray JC, Christensen K. The effects of oral clefts on hospital use throughout the lifespan. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:58–75.
100. Boulet SL, Grosse SD, Honein MA, Correa-Villasenor A. Children with orofacial clefts: health-care use and costs among a privately insured population. *Public health reports.* 2009;124(3):447–53.
101. Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2007 May;44(3):304-11.
102. Bradbury ET, Hewison J. Early parental adjustment to visible congenital disfigurement. *Child Care Health Dev.* 1994;20(4):251–66.
103. Johansson, BaR; Karin. Parents' Experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing.* 2004;47(2):165–73.
104. Nelson PA, Caress AL, Glenny AM, Kirk SA. 'Doing the "right" thing': how parents experience and manage decision-making for children's 'normalising' surgeries. *Social science & medicine.* 2012;74(5):796–804.
105. Wehby GL, Tyler MC, Lindgren S, Romitti P, Robbins J, Damiano P. Oral clefts and behavioral health of young children. *Oral Dis.* 2012;18(1):74–84.
106. Collett BR, Cloonan YK, Speltz ML, Anderka M. Psychosocial Functioning in Children with and without Orofacial Clefts and their Parents. *Cleft Palate Craniofac J.*

- 2011:397–405.
107. Nidey N, Moreno Uribe LM, Marazita MM, Wehby GL. Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child Care Health Dev.* 2016 Jan;42(1):42-50.
 108. Despars J, Peter C, Borghini A, Pierrehumbert B, Habersaat S, Muller-Nix C, Hohlfield J. Impact of a Cleft Lip and/or Palate on Maternal Stress and Attachment Representations. *Cleft Palate Craniofac J.* 2011;48(4):419–24.
 109. Frank RGM, Ellen. The Effect of Maternal Depression and Substance Abuse on Child Human Capital Development. National Bureau of Economic Research. 2009.
 110. Propper C, Rigg J, Burgess S. Child health: evidence on the roles of family income and maternal mental health from a UK birth cohort. *Health Econ.* 2007;16(11):1245–69.
 111. Bernstein NR, Kapp K. Adolescents with cleft palate: body-image and psychosocial problems. *Psychosomatics.* 1981;22:697–703.
 112. Noar JH. Questionnaire survey of attitudes and concerns of patients with cleft lip and palate and their parents. *Cleft Palate Craniofac J.* 1991;28:279–84.
 113. Noar JH. A questionnaire survey of attitudes and concerns of three professional groups involved in the cleft palate team. *Cleft Palate Craniofac J.* 1992;29:92–5.
 114. Turner SR, Thomas PWN, Dowell T, Rumsey N, Sandy JR. Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *Br J Plast Surg.* 1997;50:1
 115. Achenbach TM. Manual for the Youth Self Report and 1991 Profile. BurlingtonVT: University of Vermont, Department of Psychiatry; 1991b.

8. ŽIVOTOPIS

Marko Vuletić rođen je 5. listopada 1987. godine u Sisku. Osnovnu školu i opću gimnaziju također je završio u Sisku.

Upisuje dodiplomski studij na Stomatološkom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu 2006. gdje je diplomirao 2012. godine s prosjekom ocjena 4,84.

Tijekom studija, isticao se demonstraturama na pretkliničkim vježbama, svojom izvrsnošću i željom sa stalnim napredovanjem. Dobitnik je Rektorove nagrade za izvorni znanstveni rad 2010. godine, a 2011. dobitnik je i Dekanove nagrade kao najuspješniji student u svojoj generaciji.

Poslijediplomski doktorski studij upisuje 2012. godine kako bi se nastavio znanstveno usavršavati, osobito na području oralne kirurgije.

Nakon završetka studija 2012., počinje obavljati obavezan pripravnički staž u trajanju od godinu dana na Klinici za stomatologiju KBC-a Zagreb, a 2013. dobiva licencu nadležne komore za samostalni rad. Nastavlja rad u vlastitoj privatnoj ordinaciji, a u srpnju 2015. započinje specijalizaciju iz oralne kirurgije u KB Dubrava.

Neprekidno se znanstveno i stručno usavršava, a sudionik je brojnih kongresa i radnih tečajeva u Hrvatskoj i inozemstvu.

Član je Hrvatske komore dentalne medicine, Hrvatskog društva za oralnu kirurgiju, Hrvatskog društva za dentalnu implantologiju i Hrvatskog liječničkog zbora.

Autor je nekoliko radova objavljenih u Hrvatskoj i inozemstvu.

Oženjen.

Popis radova:

- **Vuletić M**, Marčinko D, Vražić D, Milošević M, Dediol E, Knežević P. Development of a Valid and Reliable Instrument for the Assessment of Quality of Life in Adolescents with Clefts - Detection of Potential Mental Health Issues. *Psychiatr Danub.* 2017;29(3):360-8.
- Knežević P, **Vuletić M**, Blivajs I, Dediol E, Macan D, Virag M. The Modification of Rotation - Advancement Flap Made in 1950. *Acta Stomatol Croat.* 2017;51(1):60-4.
- Škaričić J, **Vuletić M**, Hrvatin S, Jeličić J, Čuković-Bagić I. Prevalence, Type and Etiology of Dental and Soft Tissue Injuries in Children in Croatia. *Acta Clin Croat.* 2016 Jun;55(2):209-16.
- Batinjan G, Filipović Zore I, **Vuletić M**, Rupić I. The use of ozone in the prevention of osteoradionecrosis of the jaw : case report. *Saudi Med J.* 2014;35(10):1260-3.
- **Vuletić M**, Knežević P, Jokić D, Rebić J, Žabarović D, Macan D. Alveolar Bone Grafting in Cleft Patients from Bone Defect to Dental Implants. *Acta Stomatol Croat.* 2014;48(4):250-7.
- **Vuletić M**, Škaričić J, Batinjan G, Trampuš Z, Čuković Bagić I, Jurić H. A retrospective study on traumatic dental and soft-tissue injuries in preschool children in Zagreb, Croatia. *Bosn J Basic Med Sci.* 2014;14(1):12-5.
- **Vuletić M**, Škaričić J, Soldo M, Trampuš Z, Čuković-Bagić I, Jurić H. Causes and prevalence of dental and oral soft tissue injuries in school children in Zagreb, Croatia. *Paediatr Croat.* 2014;58:171-5.
- Brailo V, Pelivan I, Škaričić J, **Vuletić M**, Dulčić N, Cerjan-Letica G. Treating patients with HIV and Hepatitis B and C infections: Croatian dental students' knowledge, attitudes, and risk perceptions. *J Dent Educ.* 2011;75(8):1115-26.

U ovom prilogu navodi se izvorni oblik upitnika za ispitanike, njihove roditelje i obrazac za uzimanje kliničkog statusa.

PRILOG 1: Upitnik za djecu s rascjepima

Ispitivanje kvalitete života kod djece s rascjepom usne i/ili nepca

Vaši opći podaci:

Spol: M Ž

Dob: _____ (upišite broj godina)

Na slijedećoj ljestvici procijenite u kojoj mjeri se slažete s navedenim tvrdnjama!

	U potpunosti se ne slažem				1
		Ne slažem se			2
			Niti se slažem niti se ne slažem		3
				Slažem se	4
				U potpunosti se slažem	5
1.Imam poteškoće sa žvakanjem hrane.	1	2	3	4	5
2.Moj zadah je neugodan.	1	2	3	4	5
3.Osjet okusa mi je oslabljen.	1	2	3	4	5
4.Hrana mi zaostaje među zubima.	1	2	3	4	5
5.Moja usna šupljina je bolna.	1	2	3	4	5
6.Moje zubno meso krvari.	1	2	3	4	5
7.Zabrinut/a sam zbog stanja mojih zubi.	1	2	3	4	5
8.Osjećam se nelagodno zbog svog izgleda.	1	2	3	4	5

	U potpunosti se ne slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
9.Ljudi me nekada ne razumiju zbog mojih poteškoća s izgovaranjem riječi.	1	2	3	4	5
10.Izbjegavam se normalno smijati.	1	2	3	4	5
11.Osjećam se potišteno i tužno.	1	2	3	4	5
12.Osjećam nelagodu u razgovoru s drugima.	1	2	3	4	5
13. Svađam se sa svojim vršnjacima.	1	2	3	4	5
14. Nisam tako dobar učenik/učenica kao što bih mogao/la biti.	1	2	3	4	5
15.Izbjegavam izlaziti van zbog straha da se ne osramotim.	1	2	3	4	5
16.Imam poteškoća s koncentracijom u školi.	1	2	3	4	5
17.Izbjegavam čitanje na glas u razredu.	1	2	3	4	5
18.Izbjegavam druženje sa svojim vršnjacima.	1	2	3	4	5
19.Druga djeca me izruguju.	1	2	3	4	5
20.Ispituju me zbog moga izgleda.	1	2	3	4	5
21.Izgled utječe na moj odnos s djevojkama/dečkima.	1	2	3	4	5
22.Ujutro kada ustanem ne veselim se školi i prijateljima.	1	2	3	4	5
23.Roditelji su se previše brinuli o meni.	1	2	3	4	5
24.Moji roditelji previše očekuju od mene.	1	2	3	4	5
25.Roditelji misle da nisam dovoljno dobar/dobra.	1	2	3	4	5
26.Ne slažem se dobro sa svojim roditeljima.	1	2	3	4	5
27.Nisam zadovoljan/na izgledom svog nosa.	1	2	3	4	5
28.Nisam zadovoljan/na izgledom svoje usne.	1	2	3	4	5

	U potpunosti se ne slažem	Ne slažem se	Niti se slažem niti se ne slažem	Slažem se	U potpunosti se slažem
29.Rascjep mi ne pomaže da bolje razumijem druge ljude s nedostacima.	1	2	3	4	5
30.Bit ću zadovoljniji/a sobom kada skinem ortodontski aparat.	1	2	3	4	5
31. Zbog svog izgleda moram se dokazivati više nego drugi ljudi.	1	2	3	4	5
32.Mislim da zbog izgleda teže pronalazim prijatelje.	1	2	3	4	5
33.Ljudi koji me upoznaju ne zaborave na moj izgled.	1	2	3	4	5
34.Ne volim se gledati na slikama zbog izgleda.	1	2	3	4	5
35.Zbog poboljšanja izgleda trebao/la bih daljnje operacije u budućnosti.	1	2	3	4	5
36.Smatram da moj rascjep izgleda gore nego kod druge djece.	1	2	3	4	5
37.Moj život je puno gori u usporedbi s vršnjacima.	1	2	3	4	5
38.Moji vršnjaci me ne poštuju i ne vole.	1	2	3	4	5
39.Promijenio/la bih neke stvari na sebi.	1	2	3	4	5
40.Nisam ponosan/na na svoje dosadašnje rezultate (škola,sport).	1	2	3	4	5
41.Nisam zadovoljan/na svojim govorom.	1	2	3	4	5
42.Lako odustajem kada u nečemu ne uspijem.	1	2	3	4	5
43.Mislim da ću teže pronaći djevojku/dečka nego moji vršnjaci.	1	2	3	4	5
44.Smatram da sam sramežljiv/a u društvu.	1	2	3	4	5
45.Zabrinut/a sam za svoju budućnost.	1	2	3	4	5
46.Čini mi se da su svi drugi bolji od mene.	1	2	3	4	5

PRILOG 2: Upitnik za roditelje djece s rascjepima

Ispitivanje kvalitete života kod djece s rascjepom usne i/ili nepca (roditelji)

Vaši opći podatci:

Spol: M Ž

Dob: _____(upiшите broj godina)

Na sljedećoj ljestvici procijenite u kojoj mjeri se slažete s navedenim tvrdnjama.

	U potpunosti se ne slažem	1	2	3	4	5
	Ne slažem se	2	3	4	5	
	Niti se slažem niti se ne slažem	3	4	5		
	Slažem se	4	5			
	U potpunosti se slažem	5				
1. Moram smanjiti radno vrijeme kako bih se mogao/la brinuti za dijete s rascjepom.	1	2	3	4	5	
2. Zbog većih potreba mog djeteta, teže se usredotočujem na svoj posao.	1	2	3	4	5	
3. Rascjep uzrokuje financijske probleme u obitelji.	1	2	3	4	5	
4. Suprug/a i ja imamo manje vremena za sebe zbog veće brige za naše dijete.	1	2	3	4	5	
5. Zbog djetetova rascjepa manje vidamo prijatelje.	1	2	3	4	5	
6. Obiteljske aktivnosti su smanjene.	1	2	3	4	5	
7. Zahvaljujući ovom iskustvu postali smo jači kao obitelj.	1	2	3	4	5	
8. Druga djeca izbjegavaju moje dijete zbog rascjepa.	1	2	3	4	5	
9. Nemam vremena za druge članove obitelji.	1	2	3	4	5	

10. Često sam iscrpljen/a i izmoren/a.	1	2	3	4	5
11. Živim dan za danom i ne planiram budućnost.	1	2	3	4	5
12. Noseći se s bolesti, pomažem sam/a sebi.	1	2	3	4	5
13. Zbog djetetova rascjepa ne mogu zamisliti da imam još djece.	1	2	3	4	5
14. Osjećam ogroman pritisak koji nitko ne razumije.	1	2	3	4	5
15. Zdravstveno stanje mog djeteta ne utječe na moj odnos prema njoj/njemu.	1	2	3	4	5
16. Teško se brinem (bih se brinuo/la) za drugo dijete/djecu jer puno pozornosti pridajem svojem bolesnom djetetu.	1	2	3	4	5
17. Liječnici su mi svojim pristupom uvelike pomogli da lakše prebrodim poteškoće koje moje dijete proživljava.	1	2	3	4	5
18. Okolina se drugačije odnosi prema nama.	1	2	3	4	5
19. Teško je naći osobu koja je voljna brinuti se za dijete s rascjepom.	1	2	3	4	5
20. Govor mog djeteta otežava komunikaciju s okolinom.	1	2	3	4	5
21. Mislim da moje dijete nije zadovoljno svojim izgledom.	1	2	3	4	5
22. Moje dijete izbjegava izvanškolske aktivnosti zbog zadirkivanja.	1	2	3	4	5
23. Mislim da je moje dijete nesretno.	1	2	3	4	5
24. Moje dijete je previše sramežljivo.	1	2	3	4	5
25. Moje dijete ima dobar odnos sa mnom i/ili drugim članovima obitelji.	1	2	3	4	5
26. Mislim da će zbog rascjepa moje dijete teže pronaći djevojku/ženu/dečka/muža.	1	2	3	4	5
27. Bojim se da će moje dijete puno teže uspjeti u životu zbog rascjepa.	1	2	3	4	5
28. Svojem djetetu sam pružio/la najbolji medicinski tretman koji sam mogao/la osigurati.	1	2	3	4	5

PRILOG 3: Obrazac za uzimanje kliničkog statusa

Klinički status djeteta s rascjepom usne i/ili nepca

Postojanje sindroma:	DA	NE	
Vrsta rascjepa:	<ol style="list-style-type: none">1. Bilateralni rascjep usne2. Bilateralni rascjep usne i nepca3. Unilateralni rascjep usne4. Unilateralni rascjep usne i nepca5. Izolirani rascjep nepca6. Submukozni rascjep nepca		
Broj operacija:	_____		
Prisutnost rascjepa u obitelji:	DA	NE	
Izgled nosa:	<ol style="list-style-type: none">1. odličan2. dobar3. zadovoljavajući4. loš		
Izgled usne:	<ol style="list-style-type: none">1. odličan2. dobar3. zadovoljavajući4. loš		
Postojanje fistule na nepcu:	DA	NE	
Okluzija (klase po Angleu):	1. klasa 1	2. klasa 2	3. klasa 3